

Livret de synthèses

PROJETS FINANCÉS ENTRE 2017-2020 ET **ÉCLAIRANT L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE ET SA TRANSFORMATION**



PROGRAMME AUTONOMIE : PERSONNES ÂGÉES ET PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP

04/10/2021

Introduction

Ce livret a pour objectif de **présenter les recherches éclairant l'offre médico-sociale et sa transformation** ; recherches financées entre 2017 et 2020 dans le cadre du programme commun de l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP) et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) aujourd'hui appelé « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap »¹.

Le présent document prend ancrage dans un cycle de réflexion et de valorisation des travaux de recherche financés portant sur la thématique du médico-social. Dans cette perspective, un premier webinaire « Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale. Les apports de la recherche soutenue par le programme Autonomie de l'IReSP/CNSA entre 2017 et 2020 »² s'est tenu au printemps 2021 et a permis de présenter certains résultats de recherches éclairant cette question. Un second événement se tiendra à l'automne 2021, prolongera les échanges entamés au cours de l'année et dégagera des pistes prioritaires de recherches relatives à l'offre médico-sociale et à sa transformation.

A travers des **synthèses rédigées par les équipes de 22 projets de recherche** (en cours ou terminés), ce livret présente les connaissances scientifiques produites sur le médico-social et organisées autour de **5 thématiques** différentes :

- Les « **Modalités d'accompagnement** » ;
- Les formes d'« **Habitats alternatifs & modes d'habiter** » ;
- Les « **Métiers de l'accompagnement** » ;
- Le « **Parcours de vie** » ;
- Les « **Savoirs expérientiels** ».

À travers ces thèmes, nous proposons différents angles d'exploration de l'offre médico-sociale et visons une lecture des conditions de vie et d'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, des modalités d'organisation des réponses publiques à leurs besoins, ou encore de certains enjeux et perspectives de transformation qui se dessinent ou s'imposent dans ce secteur.

Bonne lecture à toutes et à tous !

¹ En 2020, un bilan des appels à projets du programme menés entre 2011 et 2019, a été réalisé par la CNSA et l'IReSP. Ce document est téléchargeable sur le site internet de la CNSA, [en cliquant ici \(nouvelle fenêtre\)](#), ou sur celui de l'IReSP, [en cliquant ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

² Ce webinaire s'est tenu le 20 mai 2021. Pour voir ou revoir le replay, accéder aux présentations des intervenants ou accéder au programme de la journée, [cliquer ici \(nouvelle fenêtre\)](#).

Sommaire des projets financés

Principales abréviations utilisées	5
MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT	6
L'évolution des modalités d'accompagnement médico-social : de l'institution totale à l'accompagnement total	7
Non recours aux ESMS (après notification vers un établissement ou un service pour personnes handicapées) : profils et motivations	11
Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe	15
Comment redonner le plaisir de manger à la personne âgée dépendante (PLAISIR).....	18
Trajectoires et expériences croisées dans les systèmes d'aide à l'autonomie (TRAJEX)	22
Étude évaluative de dispositifs d'emploi accompagné pour les personnes en situation de handicap psychique ou de handicap mental (Eval EA-PHP-PHM)	25
HABITATS ALTERNATIFS & MODES D'HABITER	28
Habiter avec un accompagnement. Une sociologie de l'accompagnement dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves : problématiques des besoins, réponses institutionnelles et recours informels	29
Dispositifs expérimentaux et modèles alternatifs d'habitats intergénérationnels et domestique : une alternative à l'EHPAD ? Conception d'un programme de recherche multidimensionnel (ALT-EHPAD)	33
Vivre et habiter ensemble, à tout âge, même en situation de fragilité. Une Recherche — action collaborative » (RAC).....	36
Assignation à résidence. Handicaps, trajectoires résidentielles et politiques publiques (RESIDHAN)	40
MÉTIERS DE L'ACCOMPAGNEMENT	42
Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées	43
Soutenir la qualité de vie au travail en EHPAD par une dynamique d'innovation centrée sur la qualité du travail (Quatre).....	47
Qualité de vie au travail des professionnels des EHPAD en Nouvelle-Aquitaine (QENA).....	50
Stratégies Innovantes sur la Régulation du champ de la perte d'autonomie et les Conditions d'Emploi des salariés (SIRCE).....	54
Dé-stigmatiser les pratiques professionnelles dans le handicap psychique (STIGMApro)	57
COLLaborations professionnelles et SOLidarités au travail dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : une interrogation au prisme de la crise sanitaire (COLL-SOL EHPAD)	62
Perspectives comparées des effets du Covid sur les politiques et les professionnels du <i>care</i> auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile (COVICARE).....	64

PARCOURS DE VIE	67
Déficience intellectuelle et parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte (DEFIParent)	68
Emploi, Parcours de soins et Autonomie des JEUnes adultes avec Paralyisie cérébrale : données européennes (PAJEUP).....	76
L'orientation scolaire des élèves soutenus par le dispositif ULIS en fin de troisième : continuités des pratiques et des représentations, discontinuités des parcours ? (TrajUlis).....	79
 SAVOIRS EXPÉRIENTIELS	 81
La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution (PROPLAINT)	82
Les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs (EXPAIRs)	86

Principales abréviations utilisées

ARS : Agence Régionale de Santé

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESMS : Établissements et Services Médico-Sociaux

IME : Institut Médico-Educatif

IReSP : Institut pour la Recherche en Santé Publique

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

QVT : Qualité de Vie au Travail

SQVT : Santé et Qualité de Vie au Travail

UEE : Unités d'enseignement externalisées

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT

Liste des projets de cette section thématique :

L'évolution des modalités d'accompagnement médico-social : de l'institution totale à l'accompagnement total	7
Non recours aux ESMS (après notification vers un établissement ou un service pour personnes handicapées) : profils et motivations	11
Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe	15
Comment redonner le plaisir de manger à la personne âgée dépendante (PLAISIR)	18
Trajectoires et expériences croisées dans les systèmes d'aide à l'autonomie (TRAJEX)	22
Étude évaluative de dispositifs d'emploi accompagné pour les personnes en situation de handicap psychique ou de handicap mental (Eval EA-PHP-PHM)	25

L'évolution des modalités d'accompagnement médico-social : de l'institution totale à l'accompagnement total

Appel à projets : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux - 2017

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 10 000 €

Coordination du projet : Hugo DUPONT

Membres de l'équipe : Hugo DUPONT³.

❖ Présentation de la recherche

Nombreux sont les travaux philosophiques et sociologiques des années 1960 et 1970 qui s'inscrivent dans un mouvement de critiques du travail judiciaire, sanitaire, social et médico-social. Il y est question d'« institutions ségrégatives » (Plaisance, 1996, p. 138) capables de gérer des déviants en contribuant au contrôle social et à la normalisation des populations cibles souvent représentées par les plus vulnérables et ce afin de les rendre inopérantes. Les établissements spécialisés accueillant des enfants handicapés n'ont pas échappé à ces critiques et ont perdu peu à peu de leur légitimité. S'est alors progressivement développé le thème de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés, expression qu'il faut comprendre comme la volonté politique de fermer progressivement les établissements spécialisés pour inclure ces enfants en institution scolaire ordinaire.

La question que nous posons dans cette recherche est de savoir si réduire l'offre des établissements spécialisés afin d'accueillir davantage d'enfants handicapés au sein de l'institution scolaire ordinaire suffit-il ou permet-il réellement de garantir leur inclusion. Sommes-nous en train de passer d'une forme d'institutionnalisation du handicap particulière (ségrégative) à une autre (inclusive) permettant de sortir les personnes handicapées de leur condition handicapée, c'est-à-dire en ayant cessé de leur imposer un marqueur identitaire qui les assigne à une place liminale ?

Répondre à ces questions revient à analyser la façon dont concrètement s'opère la déségrégation des enfants handicapés orientés en établissements spécialisés afin d'en identifier les freins, réticences ou autres difficultés, mais aussi de tenter de mettre en avant des pratiques intéressantes dont il sera possible de s'inspirer. L'objectif est de s'assurer que les élèves handicapés ainsi déségrégés connaissent une réelle expérience d'inclusion scolaire et pas seulement une « intégration en

³ GRESCO, Université de Poitiers.

suspens » (Blanc, 2017, p. 73) qui prend le risque d'une exclusion de l'intérieur (Bourdieu et Champagne, 1992). En cela, cette recherche espère participer à l'amélioration des conditions d'inclusion scolaire et sociale des enfants handicapés.

Cela nécessite de nous intéresser aux acteurs et dispositifs qui participent de cette désinstitutionnalisation ainsi qu'au contenu, à la méthode et aux conséquences de la réforme du secteur médico-social en cours. Il est question, tout au long de ce travail, d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui devraient être en établissement spécialisé ou qui l'ont été ou qui le sont encore et qui expérimentent une forme partielle ou complète de déségrégation par des pratiques de maintien ou de retour au sein des institutions ordinaires de socialisation. Nous avons pénétré des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), des délégations départementales d'Agences Régionales de Santé (ARS), des établissements spécialisés et des écoles ordinaires pour observer la réception, l'application et les effets de cette réforme sur les enfants concernés.

❖ Résultats de la recherche

Le premier aspect de la recherche est consacré à décrire le contexte dans lequel cette réforme se met en place par un retour socio-historique. D'une part, elle s'inscrit dans la continuité d'un processus d'horizontalisation et d'individualisation des accompagnements qu'il est possible de faire remonter aux années 1980. D'autre part, elle s'accompagne d'une tendance plus récente à la multiplication de dispositifs au détriment de formes et actions institutionnelles plus traditionnelles telles que les établissements spécialisés.

Un deuxième aspect s'intéresse à la façon dont cette réforme s'applique en s'attachant à décrire les changements qu'elle impose à la structure même du secteur médico-social. *Via* une méthode propre au *new public management* caractérisée par les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), elle permet de rationaliser et de standardiser l'offre d'accompagnement à l'échelle d'un département et d'assurer un meilleur contrôle des flux. Nous nous sommes aperçus que cette réforme était reçue différemment par les professionnels selon qu'ils agissent dans le cadre d'une grande association gestionnaires d'Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) ou au sein d'une plus modeste : la modification de l'architecture du secteur médico-éducatif n'a pas le même impact selon la taille de l'association dont certaines risquent la disparition.

Un troisième volet de notre recherche s'attarde sur la façon dont se met en place la déségrégation scolaire à travers l'observation du fonctionnement d'un dispositif spécifiquement dédié au retour ou au maintien à l'école ordinaire d'élèves orientés en établissements spécialisés : les Unités d'Enseignement Externalisées (UEE). Mais au-delà de ce dispositif, nous souhaitons comprendre les représentations que l'institution scolaire entretient avec ces jeunes et les pratiques qui en découlent. L'UEE est un dispositif récent qui tente de faire revenir progressivement ces jeunes à l'école ordinaire. D'abord expérimentée puis généralisée et désormais multipliée, l'UEE porte en elle l'ambition de les réhabiliter scolairement en leur permettant de travailler leur scolarisabilité. Pour y parvenir, elle soumet ses usagers à une sélection et à un contrôle quotidien qui les obligent à montrer qu'ils méritent de profiter d'un tel dispositif. Cette surveillance permanente est à double tranchant. D'un côté, elle peut mener au retrait du dispositif. D'un autre, l'UEE peut se révéler être le support grâce auquel certains jeunes utilisent ce contrôle pour parvenir à finaliser leur travail de normification : elle leur permet de légitimer leur détachement des étiquettes que d'autres dispositifs avaient imposées.

Dans un quatrième temps, nous souhaitons déplacer l'attention vers la façon dont se décide la mise en place d'accompagnements médico-sociaux pour des enfants qui sont ou devraient être en établissement spécialisés. L'objectif est d'analyser la place laissée aux parents de ces jeunes dans la définition de ces accompagnements. Il est apparu que les parents d'enfants handicapés doivent

composer avec les experts/professionnels qui revendiquent savoir mieux qu'eux ce dont leur enfant a besoin et le type d'accompagnement adéquat. Ils doivent ainsi continuer de consentir plutôt que de choisir.

Ce travail permet de décrire au mieux la place réservée aux enfants handicapés dans notre société telle que nous l'avons observée, au-delà des affichages politiques grandiloquents affirmant l'avènement d'une société inclusive grâce à une politique volontariste de déségrégation. La réalité est bien plus complexe que cela : la réforme du virage inclusif engagé par la circulaire du 2 mai 2017 montre que les enfants handicapés orientés en établissements spécialisés, comme l'ensemble des personnes handicapées, font l'objet d'une attention particulière pour les intégrer à un nouveau régime de la protection sociale : des textes législatifs leur sont consacrés, des droits leur sont réservés, un intérêt politique leur est porté et la volonté de les déségréguer est affirmée. Mais la continuité de certaines pratiques professionnelles de protection légitimées par l'emprise de la notion de besoins, l'imposition d'objectifs chiffrés qui prédéterminent l'offre d'accompagnement ainsi que l'avènement de la contractualisation généralisée sont autant d'indices révélant que le handicap ne représente pas une relation de service mais continue de constituer bel et bien une relation institutionnelle. « Si la première donne le beau rôle à l'usager et est au bout du compte une relation empreinte de liberté, la seconde est une relation contrainte. » (Astier, 2007, p. 124). Nous observons donc davantage une métamorphose de l'institution qu'une désinstitutionnalisation du handicap, ce dernier continuant d'être un marqueur identitaire plaçant les enfants dans une situation de liminalité institutionnalisée qui semble encore indépassable.

❖ Perspectives pour l'action publique

L'idée de cette recherche est de bien cerner les effets sociaux de la métamorphose institutionnelle à laquelle le secteur médico-éducatif est soumis et leurs conséquences sur la place du handicap dans notre société en général et à l'école en particulier. Cela pourrait permettre d'ajuster la réforme du virage inclusif afin de laisser aux personnes handicapées une place de fait et non soumise à condition en faisant, par exemple, de l'enfant handicapé un élève à part entière aussi légitime que les autres malgré ses singularités.

Nous avons participé au séminaire académique sur la formation des enseignants sur la question de l'école inclusive en binôme avec le conseiller de la Rectrice de l'Académie de Poitiers pour l'école inclusive : nous avons travaillé à réfléchir à une formation qui donnera aux enseignants les clés d'une pratique réellement inclusive. Nous avons également été invité à présenter et discuter de nos résultats à l'Institut des hautes études de l'éducation et de la formation (IH2EF). Enfin, un ouvrage est paru en février 2021.

❖ Valorisation

1. Publication d'ouvrage :

- 2021, *Déségrégation et accompagnement total*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

2. Articles et chapitres d'ouvrage :

- 2022, « De l'institution totale à l'accompagnement total. Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », in Dargère C. et Vienne Ph., *Titre à définir*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- 2021, « Les Unités d'enseignement externalisées : un outil d'accessibilisation de l'institution scolaire ? », in S. Ebersold, *L'accessibilité ou la réinvention de l'école*, Londres, ISTE Editions, pp. 185 à 203.

- 2021, « Le dispositif d'orientation permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit », in Eric Dugas et Lucas Sivilotti, *Inclure dans et hors l'école ? Accessibilité, accompagnement et altérités*, Louvain-la-Neuve, EME Editions, pp. 167 à 181.
- 2020, « Du travail de l'institution sur elle-même », Les Cahiers de la lutte contre les discriminations, n°11.
- 2019, « Evaluation des besoins, importunité scolaire et réinvention de l'inéducable », avec Serge Ebersold, *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, n° 86, pp. 65 à 78.
- 2018, « La place de l'utilisateur dans le système social et médico-social. Vers un accompagnement total ? », *Savoir-Agir*, n°43, pp. 13 à 21.
- 2018, « Le renouvellement des modalités d'accompagnement médico-social », *Perspectives sanitaires et sociales*, n° 258, pp. 50 et 51.

3. Direction de numéro de revue :

- 2020, L'inclusion ou la fin de la discrimination pour les personnes handicapées : chimère ou réalité ?, Les cahiers de la lutte contre les discriminations, n°11.

4. Communications orales :

- Dans le cadre du séminaire « L'inclusion scolaire dans tous ses états » que je co-anime avec Isabelle Ville (Inserm) et Godefroy Lansade (Université de Montpellier) à l'EHESS :
 - 26 janvier 2021 : « La prétention scolaire d'enfants issus d'établissements spécialisés : du besoin au droit », séminaire « L'inclusion scolaire dans tous ses états » du Programme Handicap et Société de l'EHESS, Paris.
 - 4 décembre 2019 : « La réforme du « virage inclusif » et ses enjeux », séminaire « L'inclusion scolaire dans tous ses états » du Programme Handicap et Société de l'EHESS, Paris.
 - 30 janvier 2019 : « Le « virage inclusif » français : vers une désinstitutionnalisation du handicap ? L'exemple des Unités d'enseignement externalisées », séminaire « L'inclusion scolaire dans tous ses états » du Programme Handicap et Société de l'EHESS dirigé par Isabelle Ville, Paris.
- 7 mai 2020 : « De l'institution totale à l'accompagnement total. Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », 88e congrès de l'ACFAS « Interroger, décrire, penser les institutions : (dis)continuités et transformations. Analyser les processus d'apparition, de consolidation ou de déclin des institutions », Université de Sherbrooke (covid-annulation).
- 13 décembre 2019 : « Les Unités d'enseignement externalisées : de la déségrégation à l'institutionnalisation de la liminalité », Colloque international CENS-AISLF intitulé « Penser les frontières, passer les frontières », Université de Nantes. 27 Août 2019 : « Le Dispositif d'Orientation Permanent : Quelle place pour l'enfant handicapé et sa famille ? », Colloque intitulé « Accompagnement, Médiation, Altérité », Université de Bordeaux.
- 10 janvier 2019 : « Les Unités d'enseignement externalisées : un outil d'accessibilisation de l'institution scolaire ? », séminaire « Accessibilité, droit et citoyenneté » de la Chaire Accessibilité du Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), Paris.
- 12 octobre 2018 : « Le Dispositif d'Orientation Permanent. Ou l'accompagnement coûte que coûte », Colloque du Réseau Thématique 6 « Protection sociale, Politiques sociales et Solidarités » de l'Association française de Sociologie (AFS) intitulé « La participation dans les politiques sociales et médico-sociales », Université de Brest.

Non recours aux ESMS (après notification vers un établissement ou un service pour personnes handicapées) : profils et motivations

Appel à projets : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux - 2017

Durée du projet : 16 mois (terminé)

Financement alloué : 73 832 €

Coordination du projet : Sophie BOURGAREL

Membres de l'équipe : Sophie BOURGAREL⁴ ; Marianne SCHMITT⁵ ; Isabelle GERARDIN⁶ ; Bénédicte MARABET⁷ ; Thibault MARMONT et Lucile AGENOR⁸.

❖ Présentation de la recherche

Le rapport « Zéro sans solution » entérine dès 2014 le « devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ». Cette évolution des politiques publiques marque la prise de conscience de besoins d'accompagnement non satisfaits. Une étude sur les listes d'attente de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du Var montre en 2017 l'importance de volume de la non-utilisation des notifications vers les Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS).

Dans un contexte où l'offre est à la fois inférieure aux besoins et où le gouvernement déploie ses efforts vers l'accompagnement en milieu ordinaire, que nous disent ces personnes qui ne sollicitent ni les établissements ni les services vers lesquels elles sont orientées ?

Cette recherche tend à identifier les motifs du non-recours chez des personnes disposant d'une orientation non réalisée, de décrire les éventuelles stratégies alternatives de ces personnes, et de repérer les besoins non-couverts de cette population. L'influence des prescripteurs d'orientation, les refus émanant des ESMS spécialisés, l'inadéquation de l'offre et le rôle de la prestation de compensation du handicap sont documentés.

Plus d'une centaine d'entretiens dans 4 départements métropolitains (Lot-et-Garonne, Marne, Saône-et-Loire et Var, 25 à 27 entretiens par département), ont été réalisés avec des personnes disposant d'une notification vers un ESMS (ou leur famille) mais n'étant ni entrées dans un ESMS de la catégorie mentionnée, ni inscrites en liste d'attente. Quatre MDPH ont réalisé une extraction aléatoire d'un échantillon de 75 à 100 enfants et autant d'adultes ayant une notification en cours de validité émise depuis plus de 6 mois et moins de 5 ans vers un ESMS et ne figurant pas sur listes d'attente.

Le champ comprend les ESMS enfants et adultes, en dehors des établissements relatifs au travail et à la formation des adultes handicapés. Les entretiens se sont déroulés par téléphone. La grille

⁴ CREAI PACA Corse

⁵ CREAI Nouvelle Aquitaine

⁶ CREAI Bourgogne Franche-Comté

⁷ CREAI Nouvelle Aquitaine

⁸ CREAI Grand-Est

d'entretien à destination des personnes en non-recours intégrait des questions fermées à choix multiples et des questions ouvertes permettant une exploitation qualitative. Les thèmes abordés ont été :

- Motifs de la non-inscription en liste d'attente ;
- Existence de contacts préalables de la famille ou du bénéficiaire avec les ESMS ;
- Solutions actuellement en place pour l'accompagnement de la personne ;
- Demande exprimée par la famille ou le bénéficiaire auprès de la MDPH ;
- Propositions de la MDPH suite à la demande ;
- Identification de prescripteurs possibles d'ESMS.

Pour comprendre comment se décident les orientations, 8 entretiens avec des membres de Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ou d'Équipes Pluridisciplinaires d'Évaluation (EPE) des 4 MDPH concernées ont été réalisés, ainsi que 4 entretiens avec des « prescripteurs ».

❖ Résultats de la recherche

Les interviews ont concerné 103 personnes (48 parents d'enfants et 55 adultes, parents d'adultes ou organismes tutélares), à 70% de sexe masculin. 70% des personnes vivaient chez leurs parents, dont 19 ayant plus de 30 ans. Les personnes en non-recours sembleraient globalement moins souvent concernées par une déficience intellectuelle que l'ensemble des personnes accompagnées par un ESMS, mais plus souvent par un handicap moteur ou psychique. 38% de ces personnes n'avaient jamais fréquenté d'ESMS. Peu de personnes en non-recours étaient notifiées vers un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD), par comparaison à l'ensemble des notifications énoncées par les MDPH. À l'inverse, le non-recours concernait beaucoup les notifications vers les foyers de vie.

Les entretiens ont permis d'identifier le :

- Non-recours subi par :
 - Refus d'admission par un ou plusieurs ESMS ;
 - Inadaptation de l'offre au besoin sans refus d'admission exprimé clairement par l'ESMS ;
 - Découragement devant la complexité de l'accès ;
 - Difficulté d'accessibilité (temps d'admission, éloignement...) ;
 - Absence de réponse de l'ESMS.
- Non-recours choisi par :
 - Non-adhésion des bénéficiaires ou de leur famille aux principes de l'offre ;
 - Alternative d'accompagnement actuel préférée ;
 - Notification de sécurité, demandée par le bénéficiaire, sa famille ou sa tutelle mais sans l'intention d'en faire usage dans l'immédiat ;
 - La personne concernée ou sa famille pas demandeuse d'ESMS.

42% des personnes sont en non-recours subi, et 54% en non-recours choisi. Le non-recours choisi concerne proportionnellement plutôt les adultes, quand le non-recours subi concerne plutôt les enfants. 30% des personnes estiment qu'elles feront appel un jour à un ESMS, et 45% n'écartent pas complètement cette possibilité.

Les solutions alternatives à l'ESMS, construites par les personnes ou leur famille, montrent que les professionnels libéraux interviennent dans 48% des situations investiguées. 4 enfants sur 10 et 5 adultes sur 10 en bénéficient. Les orthophonistes sont la profession libérale la plus citée. Les

kinésithérapeutes sont aussi très impliqués. Les psychologues sont la troisième profession la plus citée. Cependant, 12% des personnes de notre échantillon ne bénéficient d'aucune prise en charge.

51 familles n'ont jamais contacté un ESMS après réception de la notification. Parmi elles, la moitié n'avaient jamais souhaité d'accompagnement par un ESMS, quand 25% souhaitaient juste sécuriser leur parcours. 48 familles ont contacté un ESMS mais ont constaté l'inadéquation de l'offre et lui préfèrent la solution alternative à domicile.

Le refus de l'institution, comme sa rareté, amènent personnes et familles à se tourner vers une offre individualisée, construite par eux-mêmes, tout en restant à domicile. Cela conforte le mouvement actuel de transformation de l'offre vers des solutions au domicile, chaque fois qu'elles permettent des réponses adaptées.

❖ Perspectives pour l'action publique

Il a émergé des entretiens avec les personnes ou leur famille le souhait fréquent d'une vie à domicile et d'une solution sur mesure.

Le refus des solutions institutionnelles amène naturellement au déploiement de services de guidance et d'appui, intervenant à la demande, pour étayer et solidifier des solutions sur mesure. Les SESSAD et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ne sont pas toujours perçus comme adaptés.

Ces services de guidance et d'appui – centrés sur la personne – dans le respect des demandes exprimées, existent déjà. Comme par exemple, l'assistant au parcours de vie développé par Trisomie 21-ADAPEI, ou encore le référent parcours santé, de l'Association Française contre les Myopathies. Ces dispositifs, assistant au parcours de vie ou référent parcours santé et autres, permettent inclusion et sécurisation des parcours. Ils sont déjà modélisés et peuvent être reproduits par les professionnels.

Par ailleurs, il est indispensable, pour un traitement égal des personnes, de doter les MDPH d'un nombre d'Équivalent Temps Plein (ETP) en rapport avec le nombre moyen annuel de dossiers traités. Ceci afin de permettre aux MDPH d'accompagner équitablement ses usagers, dans la compréhension des notifications qui leur sont adressées et dans la mise en œuvre des démarches d'admission en ESMS.

❖ Valorisation

1. Articles dans un numéro de revue :

- Bourgarel, S., Marabet, B., Gérardin, I., Agéonor, L. & Schmitt, M. (2021). Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande. *Revue française des affaires sociales*, pp. 211-233.
<https://doi.org/10.3917/rfas.211.0211>

2. Communications orales :

- Bourgarel, S., Marabet, B., 4^{ème} RDV de l'IRESP – Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale, 20 mai 2021
Diaporama : https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2021/06/Diaporama_Sophie-BOURGAREL.pdf
Replay : <https://iresp.net/animations/4eme-rdv-de-liresp-20-mai-2021/>

- Journée d'étude webinaire CREAI Grand-Est – Le non-recours aux droits aux établissements et services médico-sociaux handicap, 30 juin 2021.

3. Autres formes de valorisation :

- Le rapport final (version synthétique et intégrale) est disponible à partir des sites de l'ANCREAI, du CREAI PACA Corse, Nouvelle Aquitaine, Bretagne, Bourgogne Franche-Comté, Normandie et Grand-Est.
- Une fiche résumée de l'étude est disponible sur le site de la CNSA, dans la rubrique résultats de recherche.
Lien : <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-pour-personnes-en-situation-de-handicap>
- Le rapport final et l'article sont visibles sur la plateforme *Research Gate*.
Lien : https://www.researchgate.net/publication/340226238_LE_NON-RECOURS_AUX_ETABLISSEMENTS_ET_SERVICES_MEDICO-SOCIAUX_HANDICAP
- Un article des Actualités sociales hebdomadaires (ASH) analyse les résultats.
Lien : <https://www.ash.tm.fr/hebdo/3151/focus/linadequation-entre-loffre-et-la-demande-entraîne-des-non-recours-549065.php>
- Un article d'Hospimedia synthétise les résultats.
Lien : <https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20200226-offre-medico-sociale-les-non-recours-au-secteur>
- Un article a été consacré à l'étude sur la plateforme santementale.fr.
Lien : <https://www.santementale.fr/2020/02/le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-handicap/>
- Un article a été consacré à l'étude sur le site de l'INSHEA.
Lien : <https://inshea.fr/fr/content/rapport-de-lancreai-%C2%AB-le-non-recours-aux-%C3%A9tablissements-et-services-m%C3%A9dico-sociaux-handicap->
- Un article a été consacré à l'étude sur le site du MediaSocial.
Lien : https://www.lemediasocial.fr/societe-inclusive-le-non-recours-aux-esms-handicap-un-impense_wITgxt
- Un article a été consacré à l'étude sur le site de la bibliothèque de SciencesPo Lyon.
Lien : <https://signal.sciencespo-lyon.fr/article/809417/Le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-du-secteur-handicap-temoin-d-une-inadequation-entre-offre-et-demande>
- Un article sera consacré à l'étude dans la prochaine Lettre de la Plateforme d'Observation de la DREETS Nouvelle-Aquitaine.
- De multiples autres sites et réseaux documentaires ont valorisés également ces résultats, en voici quelques exemples :
 - <https://odenore.msh-alpes.fr/actualites/50>
 - <https://www.pratiquesensante.org/2020-03-07-03/>
 - <https://www.comiteconsultatifhr.fr/le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-handicap/>
 - <https://collectifhandicap54.org/2020/02/27/le-creai-analyse-le-non-recours-aux-etablissements-et-services-medico-sociaux-dans-le-champ-du-handicap/>

Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe

Appel à projets : Établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées - 2018

Durée du projet : 32.5 mois (structuration de réseau – en cours)

Financement alloué : 39 160 €

Coordination du projet : Myriam WINANCE

Membres de l'équipe : Myriam WINANCE⁹ ; Nicolas HENKES¹⁰ ; Livia VELPRY¹¹ ; Cyril DESJEUX¹² ; Claude MARTIN¹³ ; Alis SOPADZHIYAN, Blanche LE BIHAN et Noémie RAPEGNO¹⁴

❖ Présentation de la recherche

En France, le « secteur médico-social » désigne un ensemble de services et d'établissements qui accompagnent, de manière durable ou temporaire, certaines personnes ayant besoin d'aide, de soin (médical, paramédical, d'hygiène...), de soutien pour tout ou partie des activités de la vie quotidienne. Le mode de fonctionnement de ces structures, leurs missions, les populations qu'elles accueillent, sont divers, couvrant toutes les tranches d'âge, de l'enfance à la vieillesse. D'un côté, la caractérisation de ces structures comme « médico-sociales » tend à suggérer leur appartenance à une catégorie administrative, or, celle-ci est mal définie et ses contours sont flous. D'un autre côté, le médico-social a été, en France, une catégorie politique et pragmatique, utilisée à la fois pour définir les problèmes posés par certaines catégories de personnes ayant des difficultés à la fois médicales et sociales, et nécessitant de ce fait, une aide tout au long de leur parcours, et pour organiser des prises en charge adaptées pour ces personnes, qui articulent des interventions de différents types (médicales ou sociales). Historiquement, ce secteur médico-social s'est construit essentiellement par la création d'établissements et de services, portés par des initiatives locales, privées ou publiques, et financés et contrôlés par l'État. Si l'État a cherché à rationaliser et intégrer le secteur médico-social, ses tentatives sont restées inabouties et le secteur médico-social reste caractérisé par la diversité des structures, et par un certain flou sur ce qui en fait ou non partie. Enfin, le médico-social apparaît comme une catégorie spécifique à la France.

Si la recherche sur le médico-social est loin d'être inexistante en France, elle est cloisonnée par catégories de populations, par disciplines et enfin, selon le statut de ses auteurs. Premier point, la recherche s'est structurée, en France, mais aussi à l'étranger, autour de catégories de populations : recherches sur le handicap, recherches sur les personnes âgées, recherches en santé mentale. Or, il existe peu d'échanges entre ces différents champs, alors même que les questions sont transversales, et qu'il existe de nombreuses circulations (de personnes, de normes, d'actions...) entre ces catégories, circulations qu'il est difficile de penser à l'intérieur de chaque champ catégoriel.

⁹ CERMES 3 / INSERM

¹⁰ CERMES 3 / CNRS

¹¹ CERMES 3 / Université Paris 8

¹² Handéo

¹³ Arènes, CNRS

¹⁴ Arènes, EHESP

Deuxième cloisonnement, celui lié aux disciplines des sciences sociales et humaines. Enfin, troisièmement, parallèlement à la recherche académique, de nombreuses enquêtes ont été menées par des acteurs ou des chercheurs-acteurs appartenant à des organismes privés ou publics, mais elles sont peu visibles et mobilisées alors même qu'elles constituent des apports intéressants pour la connaissance du secteur médico-social.

L'objectif du projet était d'initier un réseau de recherches, centré sur le médico-social, qui soit un espace de réflexion transversal aux catégories (handicap, vieillesse, santé mentale, auxquelles il faut ajouter maladie chronique, problématisée dans d'autres pays européens), aux disciplines de sciences sociales et humaines, aux acteurs (chercheurs académiques, chercheurs-acteurs, professionnels, administrations) et enfin aux différents contextes nationaux – en nous focalisant d'abord sur l'Europe. Pour cela, le projet prévoyait la réalisation d'une revue de littérature, la mise en place d'un séminaire régulier et l'organisation de journées d'études. Pour enclencher la dynamique d'échanges, le projet associait d'emblée des chercheurs académiques et l'observatoire des aides humaines d'Handéo, qui mène des recherches-actions sur la thématique.

❖ Résultats de la recherche

Depuis avril 2019, différentes actions ont permis d'ébaucher la structuration de ce réseau de recherche, malgré le contexte difficile, social, puis sanitaire. Nous avons mis en place le séminaire, d'une part, en le centrant sur l'étude des organisations, formelles ou informelles, qui constituent, en pratique, l'État Social, c'est-à-dire qui accompagnent, prennent en charge, soignent... les personnes dans leur vie quotidienne et sociale.

D'autre part, nous avons structuré ce séminaire autour d'entrées thématiques :

1. Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social ;
2. Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités ;
3. Accès aux droits ;
4. *Care* informel, nature du *care*, formes de savoir et savoir-faire ;
5. Quantification, évaluation.

Concernant le format, nous sommes passés d'un format de séminaire de recherche classique à un format permettant l'intervention et l'échange entre les chercheurs académiques et les autres acteurs de la recherche sur le médico-social. Concrètement, chaque intervention (programme de 2020-2021) était mise en perspective par un acteur, à partir de sa position et de son expérience. Ce format ouvre des perspectives pour mieux comprendre la manière dont la recherche peut être une ressource pour l'action ou pour les acteurs, et s'adapter à leur besoin. La réflexion sur cette interaction entre savoirs et expériences devrait se poursuivre notamment lors d'une journée d'études co-organisée en octobre 2021 avec l'IRTS de Montrouge, sur le thème « Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social ».

❖ Perspectives pour l'action publique

Ce projet a montré le besoin et la pertinence d'un réseau de recherche sur le médico-social, qui permette une réflexion transversale aux catégories, aux disciplines et aux acteurs (et à termes, aux pays). Le séminaire, à travers le format mis en place, de croisement des positions et des expériences, a rassemblé une diversité d'acteurs, académiques, professionnels, usagers... et s'est révélé être un espace permettant de réfléchir aux problématiques que rencontrent les acteurs du médico-social, de structurer les échanges entre eux, et de commencer à co-construire des savoirs et des ressources pour les uns et les autres. Il s'est révélé être un espace pouvant permettre l'appropriation par une diversité d'acteurs, des recherches en cours et de leurs résultats. Il s'est également révélé être un

espace permettant aux chercheurs de mieux appréhender les besoins et les problématiques des acteurs. Enfin, il s'est posé comme un espace pour réfléchir à la diversité des savoirs et des expériences, liés au « médico-social ». Le projet d'une publication est actuellement en réflexion. Du fait de la crise, la dimension européenne du réseau n'a pas pu, elle, être déployée.

❖ Valorisation

1. Évènements scientifiques :

- Séminaire : « Les organisations du Welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales », séminaire mensuel, 2018-2021.
Certaines séances sont disponibles sur le site : <https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/>
- Journée d'études : Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social, prévue le 15 octobre 2021, IRTS Montrouge – Réseau de recherches

Comment redonner le plaisir de manger à la personne âgée dépendante (PLAISIR)

Appel à projets : Établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées - 2018

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 150 000 €

Coordination du projet : Virginie VAN WYMELBEKE-DELANNOY

Membres de l'équipe : Virginie VAN WYMELBEKE-DELANNOY¹⁵ ; Charline GUYOT¹⁶ ; Claire SULMONT-ROSSÉ¹⁷.

❖ Présentation de la recherche

De nombreuses recommandations et politiques de santé publique visent à lutter contre la dénutrition du sujet âgé. Force est de constater que les chiffres restent encore importants et élevés avec plus de 70% de la population dénutrie en institution, de 30 à 70% des personnes âgées en milieu hospitalier, contre 4 à 10% pour celles vivant à domicile.

En institution, le système de restauration collective et la « médicalisation » des repas (régimes, médicaments...) contraignent le résident à changer ses habitudes alimentaires et le confrontent au manque de choix. Ces contraintes organisationnelles sont d'autant plus néfastes à une personne âgée dénutrie ou à risque de dénutrition, souvent polypathologique et polymédicamentée.

Si manger est un des seuls plaisirs qu'il reste parfois à cette population fragile, le repas doit aussi constituer un moment de rencontres avec les proches (visites), le personnel (service) ou encore avec les autres personnes âgées si le repas est collectif.

L'objectif du projet PLAISIR consiste à mettre l'accent sur le plaisir sensoriel et la commensalité des repas en explorant l'effet potentiel de stratégies visant à impliquer la personne âgée dans les repas pour maintenir (ou restaurer) la prise alimentaire, condition essentielle pour prévenir la dénutrition et son impact sur l'autonomie, la santé et la qualité de vie de ces personnes.

¹⁵ Centre Hospitalier Universitaire Dijon – INRAE

¹⁶ Centre Hospitalier Universitaire Dijon

¹⁷ INRAE – Centre des Sciences du Goût et de l'Alimentation (CSGA) Dijon

Le projet PLAISIR a mis en place des « stratégies engageantes », c'est-à-dire des interventions permettant aux personnes âgées institutionnalisées en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de rester impliquées et de se réappropriier l'acte alimentaire, en tenant compte des attentes et des capacités préservées des personnes.

Trois niveaux d'intervention seront ciblés :

1. L'interaction entre les personnes et leur repas – comment permettre aux personnes âgées de choisir dans une situation de repas ;
2. L'interaction entre les personnes et l'environnement alimentaire – comment permettre aux personnes âgées de se le réapproprier et de s'impliquer dans le repas ;
3. L'interaction entre les personnes et le personnel – comment permettre aux personnes âgées et au personnel de faire face aux contraintes pour garder le plaisir du repas.

En parallèle, il sera recherché les représentations de la notion « s'engager dans le repas » des personnes âgées et du personnel travaillant avec et pour cette population.

La mise en place des stratégies engageantes du projet PLAISIR s'appuie sur des ateliers participatifs centrés sur l'utilisateur final. Les acteurs clefs (e.g. personnes âgées, tout personnel des EHPAD mais aussi de la restauration) sont impliqués dans la mise en place des interventions afin de prendre en compte les attentes et les capacités des personnes âgées mais aussi les contraintes organisationnelles et socio-économiques des établissements. Les évaluations ont ciblé d'une part, l'impact des stratégies sur l'appétit et la prise alimentaire comme bénéfique pour les personnes âgées, et d'autre part les contraintes organisationnelles pour le personnel et les leviers possibles à la faisabilité optimale sur le terrain.

Le projet se décline en plusieurs phases. Dans une première, il était important d'explorer les représentations et les attentes des résidents mais aussi du personnel d'EHPAD vis-à-vis de la notion « d'implication » des résidents dans la construction des repas. Les actions participatives menées ont la particularité de mobiliser à la fois les résidents et le personnel de l'EHPAD en répondant aux attentes des personnes âgées tout en respectant les contraintes de faisabilité sur le terrain (ETUDE ENGAGE). Enfin, dans une seconde phase, il était important de valider l'impact d'actions engageant les résidents identifiées lors de l'étape participative sur le plaisir ressenti, leur appétit et leur prise alimentaire ; pour cela deux actions ont été identifiées, une seule a été réalisée pour le moment : celle réalisée au moment du petit déjeuner, premier repas après un jeûne nocturne souvent long ; il a été proposé une situation de choix avec une variété d'aliments sucrés - salés servis selon deux modalités soit en chambre seul, soit en salle à manger. Ces deux modalités ont été comparées à la situation du petit déjeuner standard servi en milieu hospitalier (ETUDE PETIT DEJEUNER).

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

L'étude ENGAGE avait pour objectif d'explorer les stratégies visant à impliquer la personne âgée dans son alimentation et lui demandait ce que signifiait pour elle « s'engager dans l'acte alimentaire ». Deux thèmes communs et des thèmes différents ont été dégagés parmi les deux populations (autonomes et institutionnelles) : en commun, être engagé dans la communication (prendre en compte les préférences, les idées...) et être engagé dans le choix (des portions, des menus...) ; en différence, pour les autonomes, il est important d'être engagé en suscitant le plaisir et d'être engagé par le geste alors que pour les résidents, il est plus important de manger des aliments de qualité et de manger sans aide. En fait, les discours des personnes autonomes sont surtout dans l'imaginaire, dans un idéal participatif tandis que les discours des résidents sont imprégnés des réalités vécues au sein de l'EHPAD. Enfin, le regard du personnel soignant s'est focalisé sur la dimension conviviale du repas, sur la notion de participer, sur l'environnement et les freins rencontrés (budgétaires, personnels, matériels, organisationnels...).

L'étude PETIT DEJEUNER a permis de montrer que la présence d'une variété d'aliments salés et sucrés servis au moment du petit déjeuner dans la chambre du résident permet d'augmenter les apports caloriques et protéiques totaux par rapport à la condition petit déjeuner habituel sans variété. Ces conditions variété-choix en chambre comme en salle à manger sont favorables aux différents profils de mangeurs mais particulièrement aux tout petits mangeurs et petits mangeurs âgés.

Les différentes observations réalisées en chambre mettent en évidence les éléments suivants :

- Le point négatif le plus marquant des petits déjeuners habituels donnés en chambre par rapport au petit déjeuner sucré/salé en chambre est le manque de choix et la monotonie (manque une boisson fraîche ; manque un fruit ou 1 compote) ; seul un produit céréalier (pain brioché, pain ou biscotte) est proposé en accompagnement de la boisson chaude.
- Les points positifs les plus marquants lors des petits déjeuners habituels donnés en chambre par rapport au petit déjeuner salé/sucré en chambre sont :
 - Les personnes âgées apprécient que la toilette soit faite après le petit déjeuner ;
 - Le temps du petit déjeuner reste correct (environ 30 min) ;
 - Le personnel de service est accueillant/souriant.

Les différentes observations réalisées en salle à manger mettent en évidence plusieurs *verbatim*s mentionnés par le personnel :

- « Plaisir » : alimentation plaisir, aspects sensoriels des repas, ambiance du groupe ;
- « Contrainte et organisation » : préparation des repas (petits déjeuners), manque de personnel ;
- « Convivialité » : manger ensemble, contacts, partage ;
- « Choix » : choix alimentaires, communication, choix des postes de travail ;
- « Temps » : amplitudes horaires, disponibilité ;
- « Implication » : implication personnelle / implication professionnelle.

Les résultats obtenus jusqu'à présent montrent l'intérêt de mettre en place une alimentation plaisir faite de variété et de choix auprès d'une population fragile sur le plan nutritionnel ; cependant cette organisation reste complexe dans sa mise en place par le personnel et cela dans les deux études réalisées.

La fragilité nutritionnelle des personnes âgées en établissement est une réalité. Le résident se retrouve soumis à de nouvelles règles, normes et de nouveaux rituels qui ne correspondent pas forcément à ses références culturelles initiales. L'expérience alimentaire en institution doit prendre de nouvelles formes, s'inscrit dans de nouvelles modalités de consommation et génère la construction de nouvelles identités. Le repas, tel qu'il est aujourd'hui proposé, est en tension entre des habitudes antérieures avec une présence de valeurs fortes de notre modèle alimentaire telles que la convivialité, le plaisir associé à un discours souvent médicalisé.

❖ Perspectives pour l'action publique

Un point fort de ce projet est de pouvoir écouter les attentes des personnes âgées pour changer le quotidien qui leur est imposé. La volonté des résidents est souvent décalée par rapport à ce que peut vouloir mettre en place la structure et son personnel. Les attentes sont souvent en lien avec leur lieu de vie et de leur expérience du moment. Par exemple, l'expression de « pouvoir être écouté », « prendre en compte leurs préférences », « apporter de la variété » même ponctuellement peut suffire à la satisfaction. Lors de travaux précédents, nous avons bien montré que le plaisir à manger était toujours très ancré mais que la satisfaction par rapport à des aliments non choisis déclinait lorsque la dépendance culinaire apparaissait.

En outre, il pourrait permettre d'évaluer les besoins en formation des professionnels pour mieux identifier les besoins nutritionnels des personnes âgées. Ou encore, orienter les animations dans le champ du repas pour apporter de la variété : condiments à table par exemple.

Finalement, ce projet présente un fort potentiel d'applications en santé pour les personnes âgées dépendantes pour leurs repas en EHPAD et pour la pratique des soignants. Ses résultats pourront aussi être à la base de recommandations ciblées dans la pratique clinique pour la prise en charge de la dénutrition. Si les personnes âgées mangent mieux en condition de choix et de réappropriation, il sera judicieux de proposer ce type de repas sous un style buffet. Cela permettra de mieux couvrir leurs besoins nutritionnels et de leur redonner du plaisir pendant les repas.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Roger A, Michon D, Sulmont-Rossé C, Van Wymelbeke-Delannoy V, Hugol-Gential C. Engager les personnes âgées dans l'acte alimentaire : les pratiques du personnel en EHPAD. Accepté, dans Nutrition clinique et Métabolique.
- George S, Van Wymelbeke V, Sulmont-Rossé C, Roger A, Michon D, Hugol-Gential C. Regard de la personne âgée sur les déterminants de son engagement alimentaire en institution d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Soumis pour publication à Anthropology of Food en octobre 2020.*
- Van Wymelbeke V, Saint Jalmes M, Houde E, Guyot C, Martin I. Food variety at breakfast increases energy and protein intakes in older adults in nursing home. *Article en cours d'écriture.*

2. Communications orales :

- Van Wymelbeke V, Houde E, Saint Jalmes M, Guyot C, Sulmont-Rossé C, Martin I. Améliorer les petits déjeuners en EHPAD et adoucir le quotidien résidents-professionnels. Communication ePoster JFN virtuel Lille 25-27 novembre 2020.

Trajectoires et expériences croisées dans les systèmes d'aide à l'autonomie (TRAJEX)

Appel à projets : Blanc - 2020

Durée du projet : 48 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 295 700 €

Coordination du projet : Arnaud TRENTA

Membres de l'équipe : Arnaud TRENTA, Christèle MEILLAND et Cristina NIZZOLI¹⁸ ; Sophie BEROU, Saphia DOUMENC, Guillaume GOURGUES et Narguesse KEYHANI¹⁹ ; Olivier GIRAUD et Barbara RIST²⁰ ; Anne PETIAU²¹ ; Abdia TOUAHRIA-GAILLARD²².

❖ Présentation de la recherche

Le projet de recherche participative TRAJEX analyse l'élaboration et la mise en œuvre des systèmes locaux d'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes avec handicap vivant à domicile, dans le contexte d'une offre déficitaire en services et en établissements dans de nombreux territoires et des conditions de travail et d'emploi souvent précaires pour les professionnels de l'aide et l'accompagnement au domicile. Pour comprendre les mécanismes individuels et collectifs qui déterminent la construction des systèmes d'aide aux personnes vulnérables, la recherche place la catégorie de qualité du soin au cœur de l'analyse des représentations, des pratiques et des trajectoires sociales des différents acteurs du domaine de l'autonomie. Elle propose notamment de croiser le point de vue et le vécu des principaux protagonistes de la relation d'aide, à savoir les personnes en situation de dépendance, les proches qui constituent souvent le premier soutien et les travailleurs et les travailleuses de l'aide. Cette microanalyse des trajectoires et expériences croisées dans la relation d'aide s'articule à une étude des contextes d'action publique qui déterminent, en partie, les catégories et les logiques d'action au sein des systèmes de prise en charge de la dépendance. Le projet se positionne donc au croisement de l'analyse des politiques de l'autonomie, des parcours de vie et du travail de *care*.

¹⁸ IRES

¹⁹ Triangle, CNRS –ENS – Lyon 2

²⁰ LISE, CNAM - CNRS

²¹ Centre d'Etude et de Recherche Appliquées (CERA), LISE, CNAM - CNRS

²² Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM), LISE, CNAM - CNRS

La qualité du soin est une préoccupation partagée par l'ensemble des acteurs du domaine de l'autonomie. Il existe néanmoins une pluralité de normes du « bon soin », renforcée par la diversité des intervenants formels et informels auprès des personnes avec handicap ou en perte d'autonomie. L'ancrage en partie familial du travail de *care* et sa dévalorisation sociale ne contribuent guère à valoriser les enjeux de qualité dans ce domaine d'activité, qui échappent en grande partie aux aspects techniques, professionnels, procéduraux et règlementaires souvent observés dans le champ sanitaire. Afin de prendre en compte l'ensemble des enjeux politiques et pratiques soulevés par la perspective du *care*, le projet ambitionne de décroquer la recherche sur l'aide à l'autonomie et propose une approche globale des systèmes d'aide qui articule l'ensemble des acteurs formels et informels intervenant dans les parcours de prise en charge de la dépendance. L'impératif de qualité du soin doit notamment être articulé aux enjeux de conciliation avec la vie personnelle et professionnelle des personnes vulnérables comme des travailleurs et travailleuses de l'aide, ce qui implique d'interroger la manière dont les rapports de genre sont travaillés par les systèmes de soin. Le contenu de l'activité d'aide, les conditions de sa mise en œuvre, ainsi que le sens que les acteurs donnent à ce travail sont également des éléments indispensables à prendre en compte pour aborder la question de la reconnaissance. Dans cette optique, la recherche interroge l'articulation des différents statuts de travailleurs et travailleuses du *care* à des parcours de formation, de qualification et de professionnalisation, ainsi qu'à des expériences de mobilisation et de résistance au travail.

Le projet est structuré en 3 axes qui articulent plusieurs volets d'investigation :

- Axe 1 « Politiques de l'autonomie et action publique territoriale » vise à mettre au jour les cadres de l'action publique à partir d'une approche multiscalair et comparative, afin d'éclairer les conditions d'élaboration des systèmes d'aide et de réalisation du travail de *care* ;
- Axe 2 « Parcours de vie des personnes dépendantes et construction des systèmes d'aide » analyse les arbitrages qui président au choix et à l'articulation des différents acteurs des systèmes d'aide à partir des parcours de vie des personnes en situation de dépendance ;
- Axe 3 « Trajectoires des acteurs de l'aide et sens au travail » a pour objectif de comparer les trajectoires sociales et professionnelles des travailleurs et travailleuses de *care* quel que soit leur statut et le sens qu'ils et elles confèrent à leur travail.

La recherche combine plusieurs méthodes d'enquête de type qualitative : entretiens semi-directifs, observations ethnographiques, travail d'archives, analyse des documents officiels, photographie et vidéo. Concernant les terrains d'enquête, la recherche sera déployée au niveau national, ainsi qu'au niveau de trois collectivités territoriales (Ville de Paris, Métropole de Lyon, Département des Bouches du Rhône) afin de comparer les contextes locaux et les dynamiques territoriales. Au niveau de l'action publique (axe 1), des entretiens semi-directifs (40 entretiens au total) seront menés durant la première année à l'échelle nationale comme à l'échelle territoriale auprès des acteurs clés du domaine. Pour l'analyse des parcours de vie et de la construction des systèmes de soin (axe 2), ainsi que des trajectoires des acteurs de l'aide et du sens au travail (axe 3), le travail de terrain sera mené durant la deuxième et troisième année dans des territoires urbains qui présentent une dominante populaire et une certaine hétérogénéité sociale afin de pouvoir contraster les situations de dépendance et les systèmes de soin (18^e arrondissement de Paris, 8^e arrondissement de Lyon et 3^e arrondissement de Marseille).

Dix situations de dépendance seront sélectionnées dans chaque territoire d'enquête afin d'analyser en profondeur chaque situation à partir d'une approche configurationnelle. Trois types de situations sont distingués en fonction de la position dans le cycle de vie de la personne dépendante :

- Le premier renvoie à l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap ;
- Le deuxième à celui d'un adulte avec handicap ou perte d'autonomie précoce ;
- Le troisième à celui d'une personne âgée en perte d'autonomie.

Cette approche permet d'analyser les trois principales dyades de la relation d'aide entre proches, à savoir les relations parents/jeunes enfants, les relations entre conjoints et les relations enfants/parents vieillissants. Elle permet également de traiter à part égale les dispositifs de

l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (5 cas chacun par territoire) et d'envisager certaines spécificités au niveau des intervenants à domicile. Dans une approche longitudinale, les équipes mèneront deux vagues d'entretiens à 12 mois d'intervalle auprès de chacun des protagonistes (180 entretiens au total).

La méthodologie proposée est également participative avec un comité de suivi qui associe les parties-prenantes à toutes les étapes de la recherche. Ce comité de suivi se réunira 2 fois par an afin de nourrir la recherche par le dialogue entre les avancées de l'enquête et les savoirs produits par les parties-prenantes. Il aura aussi pour mission de réfléchir à la diffusion des résultats de la recherche auprès des acteurs du domaine dès la remise du rapport intermédiaire. Le comité de suivi sera placé sous la coresponsabilité d'un membre des parties-prenantes et d'un membre des équipes scientifiques qui animeront les échanges et coordonneront la rédaction d'un document réflexif sur les apports et les limites de ce dispositif participatif qui sera intégré au rapport final.

❖ Résultats (attendus) de la recherche

En croisant les trajectoires et les expériences des personnes directement concernées par la relation d'aide, la recherche TRAJEX produira des connaissances inédites sur l'élaboration et la mise en œuvre des systèmes locaux de soin aux personnes vulnérables vivant à domicile. Elle permettra de mieux comprendre les arbitrages opérés par ces différents types d'acteur face à l'impératif de qualité du soin à donner ou recevoir, et de conciliation avec la vie personnelle et professionnelle. Ce faisant, elle mettra au jour les mécanismes de production des inégalités sociales et de genre dans le travail de *care* et les enjeux de reconnaissance sociale et professionnelle.

Étude évaluative de dispositifs d'emploi accompagné pour les personnes en situation de handicap psychique ou de handicap mental (Eval EA-PHP-PHM)

Appel à projets : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux - 2017

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 150 000 €

Coordination du projet : Bernard PACHOUD

Membres de l'équipe : Bernard PACHOUD, Marie-Gaëlle MAREC²³ et Marc CORBIÈRE²⁴.

❖ Présentation de la recherche

L'insertion professionnelle durable des personnes ayant un handicap psychique (lié à une maladie psychiatrique chronique) ou un handicap mental, apparaît aujourd'hui non seulement possible mais un enjeu important, en tant que facteur majeur d'inclusion sociale et de rétablissement. L'emploi accompagné est une pratique innovante de soutien à l'insertion se distinguant des pratiques traditionnelles par des interventions focalisées sur un accès rapide à l'emploi (en milieu ordinaire), puis sur le maintien dans l'emploi, plutôt que sur les phases préparatoires au retour au travail, et cela grâce à un accompagnement personnalisé, assuré et maintenu dans la durée par un même professionnel, le *job coach* ou conseiller en emploi. De très nombreuses études ayant établi la supériorité de son efficacité en termes d'insertion, cette approche est mise en œuvre dans de nombreux pays. Elle est déployée et financée en France par les pouvoirs publics depuis 2018.

Cette étude consiste en l'évaluation de la pratique d'emploi accompagné mise en œuvre par 27 dispositifs répartis sur le territoire et ayant accepté de participer à l'étude. Elle comporte la caractérisation des dispositifs et de leur performance (taux d'insertion professionnelle et de maintien en emploi), et cherche à apprécier les effets de ces dispositifs sur les personnes accompagnées. Les compétences des conseillers en emploi, sur lesquels repose essentiellement cette pratique, sont également étudiées.

Notre méthodologie d'enquête se décline comme suit :

²³ Université de Paris

²⁴ Université du Québec à Montréal

- Caractérisation de chaque dispositif, à l'aide d'une échelle standardisée de mesure de fidélité aux principes du modèle de référence "Individual Placement and Support" (IPS) (échelle IPS-25 items version française) ;
- Mesure pour chaque dispositif du taux d'insertion professionnelle et de maintien en emploi après 12 mois d'accompagnement ;
- Étude longitudinale du devenir des personnes accompagnées par le dispositif. Sont mesurés dans le mois suivant l'admission dans le dispositif, puis 12 mois plus tard, l'évolution de l'état de santé (échelle Inventaire bref des symptômes), les bénéfiques en termes de rétablissement et de qualité de vie (avec respectivement l'échelle de rétablissement (*Recovery Assessment Scale*) et l'échelle de satisfaction des domaines de vie, SF-36), et une série de variables psychosociales liées à la réinsertion (la motivation à trouver un emploi, la perception par les personnes accompagnées des obstacles à l'insertion au travail et le sentiment d'efficacité pour les surmonter, l'alliance de travail entre la personne accompagnée et son *job coach*, les stratégies de recherche d'emploi ;
- Étude qualitative et quantitative des compétences des "conseillers en emploi"/"*job coach*", en tant que facteur conditionnant la performance de cette pratique. Recours à la version française de la *Behaviors, Attitudes and Knowledge of Employment Specialists* (BAKES).

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

1. Caractérisation des dispositifs d'emploi accompagné et compétences des conseillers en emploi :

Les 27 dispositifs évalués avec l'échelle de fidélité aux principes du modèle IPS présentent pour la grande majorité des paramètres mesurés des scores satisfaisants ($\geq 3/5$) ou très satisfaisants ($\geq 4/5$), avec des marges d'amélioration pour certains items et globalement des profils moins hétérogènes qu'on pouvait s'y attendre pour une pratique récente. Pratiquement tous les dispositifs se réfèrent au modèle IPS, beaucoup s'y sont formés spécifiquement, ce qui n'allait pas de soi car ce n'était pas une exigence des appels à projets des Agences Régionales de Santé (ARS). Une analyse de classification par regroupement permet d'identifier 4 groupes de dispositifs selon leur degré de fidélité aux principes du modèle IPS et d'items caractéristiques de leur pratique et de leur organisation. Parmi ces 4 groupes, 2 se distinguent par leurs performances en termes d'insertion et de maintien en emploi des personnes accompagnées. Les compétences, connaissances et comportements des référents (N=71) de chaque groupe ont été évalués. Les deux groupes de dispositifs les plus performants sont aussi les deux groupes dont les scores des échelles de compétences sont les plus élevés. Nous poursuivons l'analyse de ces données avec pour objectif d'identifier les composantes des dispositifs et les compétences des référents les plus déterminants pour la réussite de l'insertion et du maintien en emploi des personnes accompagnées.

2. Mesure de la performance des dispositifs (pour l'année 2020) :

En 2020, 1337 personnes ont été accompagnées par les 27 dispositifs ayant répondu à l'étude (soit en moyenne 49 par dispositif).

	Handicap psychique	Handicap mental	TSA
Nombre de personnes accompagnées	1027	215	95
Insertion (nbre de personnes)	527	106	43
Taux d'insertion	51,31%	49,30%	45,26%
Maintien (nbre de personnes)	325	70,00	30
Taux de maintien	61,67%	66,04%	69,77%

« Insertion » correspond au nombre de personnes qui ont été en emploi au moins 1 jour dans l'année, alors que « Maintien » correspond au nombre de personnes qui se sont maintenues dans l'emploi au moins 6 mois durant l'année. « TSA » : Troubles du Spectre Autistique.

Le niveau de performance des dispositifs est donc conforme aux standards internationaux, avec en particulier un bon taux de maintien dans l'emploi, alors que les dispositifs ont pour la plupart moins de 3 ans d'existence. Le taux d'accès légèrement moindre pour le handicap mental et les TSA, mais compensé par un meilleur taux de maintien est également régulièrement retrouvé dans la littérature.

3. Étude longitudinale du devenir des personnes accompagnées dans les dispositifs :

Le recueil des données est toujours en cours. En juin 2021, 79 personnes ayant débuté leur parcours d'accompagnement vers et dans l'emploi après début 2019 ont accepté de participer à l'étude et ont rempli la batterie de questionnaires au temps 1 (1 mois après l'entrée dans le dispositif), 46 personnes au temps 2 (6 mois après le temps 1), 21 personnes au temps 3 (1 an après le temps 1).

Ces données confirment une mise en œuvre de l'emploi accompagné avec une qualité de service que l'on peut juger globalement satisfaisante, par la mesure de fidélité aux principes IPS et le niveau de performance également conforme aux attentes (comparable à celui observé dans les études internationales).

L'approfondissement de l'analyse des données devrait permettre de contribuer à identifier les facteurs organisationnels et de fonctionnement des dispositifs, ainsi que les compétences des conseillers qui contribuent le plus à la performance de cette pratique.

❖ Perspectives pour l'action publique

Ces données évaluatives confirment l'intérêt et le bon niveau de performance du modèle de l'emploi accompagné pour l'insertion professionnelle de ce public (avec un handicap psychique ou mental ou TSA) et incitent donc à recommander le développement de cette pratique, dont la mise en œuvre depuis 2018 s'avère tout à fait probante. L'évaluation, en particulier de la performance des pratiques, a des effets valorisants et incitatifs pour les professionnels. Il y aurait donc un intérêt à poursuivre cette évaluation, et aussi à l'étendre aux pratiques traditionnelles, pour rappeler l'importance des objectifs d'inclusion sociale et chercher à comprendre les éventuels écarts de performance.

Le rapport final de cette recherche, présentant ses résultats globaux, sera communiqué à tous les dispositifs ayant participé à la recherche, et les publications scientifiques seront mises à leur disposition.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Marec, M. G., & Pachoud, B. (2018). Évaluation des pratiques d'emploi accompagné : méthodologie et premières données concernant 3 dispositifs d'emploi accompagné de MESSIDOR en 2016. *Pratiques en santé mentale*, 64(3), 35-42.
- Pachoud, B. (2018). L'emploi accompagné : rupture ou continuité avec les approches traditionnelles d'aide à l'insertion professionnelle? *Pratiques en santé mentale*, 64(3), 21-26.
- Publications prévues dans la revue *l'Encéphale* (indexée Pubmed).

HABITATS ALTERNATIFS & MODES D'HABITER

Liste des projets de cette section thématique :

Habiter avec un accompagnement. Une sociologie de l'accompagnement dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves : problématiques des besoins, réponses institutionnelles et recours informels	29
Dispositifs expérimentaux et modèles alternatifs d'habitats intergénérationnels et domestique : une alternative à l'EHPAD ? Conception d'un programme de recherche multidimensionnel (ALT-EHPAD)	33
Vivre et habiter ensemble, à tout âge, même en situation de fragilité. Une Recherche — action collaborative » (RAC)	36
Assignation à résidence. Handicaps, trajectoires résidentielles et politiques publiques (RESIDHAN) .	40

Habiter avec un accompagnement. Une sociologie de l'accompagnement dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves : problématisations des besoins, réponses institutionnelles et recours informels

Appel à projets : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux - 2017

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 144 870 €

Coordination du projet : Nicolas HENCKES

Membres de l'équipe : Nicolas HENCKES, Pierre ROBICQUET, Marcos AZEVEDO, Myriam WINANCE, Livia VELPRY²⁵

❖ Présentation de la recherche

Si les problèmes de l'accès et du maintien dans le logement sont une préoccupation majeure des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves ou en situation de handicap psychique comme de leurs familles, des professionnels et des politiques de santé mentale, ils sont également un révélateur des tensions entre les approches sanitaires, médico-sociales et sociales de la santé mentale aujourd'hui. Ces problèmes reflètent en effet la multidimensionnalité des handicaps associés aux maladies psychiques : difficultés des personnes à accéder au marché de l'immobilier ou à faire valoir leurs droits, obstacles mis aux projets individuels par la stigmatisation des troubles psychiques, ou encore difficultés à gérer la vie quotidienne de façon autonome. D'un autre côté si les politiques de santé mentale et du handicap ont aujourd'hui pour objectif le maintien dans un logement autonome des personnes, les interventions professionnelles sont partagées entre une diversité d'approches, thérapeutique, éducative, ou encore compensatoire, et elles constituent au final un monde de pratiques mal définies et peu encadrées, et dès lors mal identifiées entre les différents champs disciplinaires autour desquels s'organisent les mondes de la santé mentale.

Ce projet vise à développer une analyse des difficultés des personnes souffrant de handicap psychique face au logement et des réponses du système de santé mentale à ces difficultés. Précisément, il vise à comprendre comment sont mis en place des accompagnements dans le

²⁵ CERMES 3.

logement, comment dans la mise en place de ces accompagnements les problèmes que rencontrent les personnes pour habiter sont travaillés par les acteurs, comment enfin les personnes mobilisent ces accompagnements et d'autres aides formelles et informelles pour habiter leur logement. Au croisement de ces questions, ce projet propose une réflexion sur la notion de besoin dans le champ sanitaire et médico-social. Comment s'expriment les besoins des personnes en matière d'aide dans le logement ? Jusqu'à quel point ces besoins sont-ils organisés par l'offre locale de services qu'ils soient sanitaires, sociaux ou médico-sociaux ? Nous faisons en effet l'hypothèse que les difficultés auxquelles font face les personnes pour habiter ne découlent pas automatiquement de leurs propriétés sociales et de leurs difficultés psychiatriques, mais qu'elles sont problématisées, négociées et façonnées dans l'interaction entre une personne et des réponses formelles et informelles, professionnelles ou non, disponibles. La notion de besoin nous permet de travailler précisément ce point de rencontre entre l'expression d'une vulnérabilité et la définition socialisée d'une réponse à cette vulnérabilité.

Ce projet se propose en conséquence d'explorer les problématiques des difficultés des personnes accompagnées dans le logement par la diversité d'acteurs impliqués dans ces accompagnements dans le cadre de trois opérations de recherche : la première constitue une analyse socio-historique des transformations de l'accompagnement dans le logement dans le champ de la santé mentale au croisement des politiques de santé mentale, du handicap et du droit au logement au cours des quarante dernières années ; la deuxième opération, qui s'appuie sur l'analyse qualitative de données d'observation et d'entretiens, porte sur le travail de problématisation des difficultés dans le logement au cours des prises en charge en hospitalisation psychiatrique dans deux établissements de région parisienne et de province ; la troisième opération de recherche cherche enfin à rendre compte des façons dont sont déployés les accompagnements et celles dont les personnes mobilisent ces accompagnements ainsi que d'autres aides formelles et informelles pour habiter à partir du travail de trois services d'accompagnement.

❖ Résultats de la recherche

De façon générale, nos recherches nous ont permis de mieux cerner le rôle des organisations dans la formulation des besoins d'accompagnement des personnes. Précisément, nos observations et analyses nous conduisent à l'idée qu'un service d'accompagnement quel qu'il soit – dans le logement, mais aussi au travail, social etc. – n'existe pas tout seul mais qu'il suppose un réseau structuré d'acteurs et d'institutions qui lui donne forme : c'est ce que nous caractérisons comme l'organisation de l'accompagnement. Cette organisation présente des caractères spécifiques qui la distinguent des organisations traditionnelles du social décrites par la sociologie des années 1970. Elles ne sont pas « totales », ne sont pas standardisées, ne procèdent pas d'un ordre descendant, imposé d'en haut sous la forme d'un règlement ou de normes, et elles ne reposent pas sur des rôles sociaux formalisés : au contraire les organisations de l'accompagnement sont interinstitutionnelles ; elles sont locales et elles sont construites de façon ad hoc sans référence à des standards ; elles supposent une grande part d'informel et impliquent notamment des patients et de leurs proches qu'ils développent une grande part de travail informel pour développer leurs services. Par exemple les services d'accompagnement au logement en psychiatrie ne peuvent réellement apporter un service aux personnes que dans la mesure où celles-ci sont aussi accompagnées par une équipe psychiatrique qui aura le plus souvent aussi initié l'accompagnement dans le logement. Les deux services travaillent de concert au profit de la personne : l'organisation de travail qu'ils ont mise en place ne découle pas d'un plan ou d'un règlement établi, mais elle a été produite pour l'occasion par des acteurs qui avaient cependant le plus souvent des relations de travail antérieures.

Dans ce cadre général on comprend mieux les processus du travail d'accompagnement dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves. Précisément nos trois séries d'investigations nous conduisent aux grands résultats suivant :

1. Le développement de l'accompagnement dans le logement, sous ses différentes formes, au cours des trente dernières années est moins l'aboutissement d'une nouvelle problématisation des difficultés auxquelles font face les personnes que de transformations proprement organisationnelles du système d'acteurs mobilisés pour les aider face à leurs difficultés : ces transformations peuvent s'analyser en termes d'une diversification, spécialisation et fragmentation des organisations ; elles résultent à la fois de la professionnalisation des acteurs et de la rationalisation de la protection sociale. Ainsi nous suggérons que l'émergence du maintien à domicile comme enjeu politique tient moins à un changement de référentiel à l'origine d'une « désinstitutionnalisation » de la protection sociale, qu'au développement d'une offre de services nouvelle à partir des organisations existantes, avec notamment l'émergence de services d'accompagnement dans les hôpitaux psychiatriques ou les structures résidentielles du médico-social ou encore dans les organismes de logement social.
2. La mise en place, au cours d'une hospitalisation psychiatrique, d'un accompagnement auprès d'une personne et son orientation vers un service spécifique résulte moins d'une évaluation objective des besoins de cette personne – qui mobiliserait des diagnostics formels ou reposerait sur l'application d'outils d'évaluation standardisés – que de l'appréhension conjointe des difficultés qu'elle présente et des possibilités offertes par le réseau local des organisations de l'accompagnement. Nous suggérons en particulier que les équipes psychiatriques ont des façons différenciées d'investir les patients et de construire des besoins d'accompagnement en fonction de leur insertion dans le paysage local de l'accompagnement. La notion clef est ici celle d'investissement, que nous proposons de concevoir comme ce qu'une équipe estime pouvoir faire pour un patient en fonction de l'évaluation qu'elle fait de sa situation : cette notion vise en particulier à souligner l'écart entre la formulation relativement vague du mandat de la psychiatrie – soigner les personnes – et la dimension holistique des difficultés auxquelles font face les personnes souffrant de troubles psychiatriques graves, qui touchent toutes les dimensions de leur vie. Les équipes ont en particulier souvent le choix entre doser leur investissement auprès d'une personne et laisser faire les autres accompagnements, et aller au bout de ce qu'elles peuvent faire pour elles au-delà de leur mandat officiel.
3. Du côté des services d'accompagnement dans le logement, la sélection des personnes accompagnables repose à la fois sur une enquête et des épreuves de confiance dans lesquelles le réseau d'adressage joue un rôle central. Une fois les personnes sélectionnées, la construction des accompagnements repose à la fois sur la définition d'une organisation de travail avec les autres services impliqués dans l'accompagnement de la personne, et la création d'une infrastructure de travail imbriquée dans l'infrastructure domestique : les équipes se servent notamment des propriétés du logement occupé par la personne pour développer avec elles des objectifs : maintenir en ordre le réfrigérateur, ranger telle ou telle pièce du logement, visiter régulièrement tel ou tel site du quartier.

❖ Perspectives pour l'action publique

Cette recherche offrira des pistes pour mieux appréhender les organisations impliquées dans l'accompagnement à domicile des personnes, et ce faisant organiser leur programmation et penser leur évaluation. Elle donnera des clefs pour sinon réduire la complexité du système du moins en constituer une grille de lecture.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Azevedo M., *À paraître*, Parcours, vulnérabilités et insécurités résidentielles de personnes atteintes de troubles psychiques sévères : le cas des logements accompagnés en France, Lien Social et Politique
- Henckes N., 2020. Accompagner l'habitat des personnes en souffrance psychique : quelles organisations pour quelle inclusion ? *Pratiques en Santé Mentale* (2): 37-45.

2. Communications orales :

- Robicquet P. 2021. Recompositions croisées des institutions et des professions de la psychiatrie publique. Communication au congrès de l'Association Française de Sociologie, Lille
- Henckes N. 2019. Consoler sans classifier ? Des classifications et de leurs limites dans le traitement social des maladies mentales sévères. Conférence semi-plénière, Congrès de l'Association Française de Sociologie, Aix en Provence

Dispositifs expérimentaux et modèles alternatifs d'habitats intergénérationnels et domestique : une alternative à l'EHPAD ?

Conception d'un programme de recherche multidimensionnel (ALT-EHPAD)

Appel à projets : Établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées - 2018

Durée du projet : 12 mois (terminé)

Financement alloué : 44 475 €

Coordination du projet : Régis AUBRY

Membres de l'équipe : Régis AUBRY, Simon CALLA, Aline CHASSAGNE et Thomas TANNOU²⁶ ; Catherine RAUSCHER-PARIS et Juliette DURAFFOURG²⁷.

❖ Présentation de la recherche

Les expériences vécues par les personnes âgées au cours de leur avancée en âge peuvent conduire à un changement de lieu de résidence, en raison d'une potentielle diminution de leur état de santé et de leur autonomie. Le cas échéant, le maintien à domicile, en majeure partie désiré par les personnes âgées et promu dans notre société, peut être remis en cause. Les institutions dédiées au vieillissement ne sont pas toujours accessibles à tous en raison de leur coût d'entrée et de séjour, sans pour autant garantir l'amélioration des conditions du vieillir des individus âgés. Enfin, le vieillissement croissant de la population et le fait que les logements « ordinaires » puissent être parfois inadaptés aux difficultés pouvant être liées à l'avancée en âge renvoient à la nécessité de réinterroger les dispositifs « alternatifs » à l'entrée en institution déjà existants. Au regard de ce contexte, l'équipe « Etique et progrès médical » du CHU de Besançon s'est donné pour objectif de penser l'habitat en adéquation avec la perception qu'en ont les personnes âgées, en participant à l'élaboration d'un modèle d'habitat alternatif à l'EHPAD à destination des aînés pouvant être atteints dans leur indépendance fonctionnelle et cognitive au cours de leur avancée en âge. Dans cette perspective, l'équipe porte, en partenariat avec le PGI (Pôle de Gériatrie et d'Innovation de Bourgogne Franche-Comté), un programme de recherche pluridisciplinaire intitulé GEOHDE (Génération, Autonomie, Habitats, Domotique, Evaluation).

Le financement obtenu en décembre 2018 auprès de l'IRES-CNSA, dans le cadre de l'appel à projet intitulé « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées » a rendu possible l'élaboration d'un contrat de définition permettant, d'une part, la réalisation d'une revue de la littérature scientifique internationale. Elle a eu pour objectif de comprendre dans quelle mesure les technologies (domotique, robotique, etc.) et les « solidarités intergénérationnelles » permettent de retarder l'entrée en institution des individus âgés, en analysant une cinquantaine d'articles identifiés à partir de mots-clés (« *elderly* », « *housing* », « *autonomy* », « *dependency* » etc.). Il s'agissait de cerner les grandes thématiques étudiées, la façon dont le problème est posé par la communauté scientifique, ainsi que leurs résultats. Ces articles devaient interroger l'intérêt des dispositifs technologiques et/ou les relations

²⁶ Centre d'Investigation Clinique, CHRU de Besançon.

²⁷ Pôle de Gériatrie et d'innovation de Bourgogne Franche-Comté.

intergénérationnelles. D'autre part, ce financement a permis l'établissement d'un réseau thématique relatif aux champs du vieillissement et de l'habitat, composé d'acteurs variés (CHU, laboratoires de recherche universitaire, associations représentant les personnes âgées, acteurs de la prise en charge des aînés, collectivités locales et territoriales, promoteurs et bailleurs immobiliers). Ce réseau a permis la constitution d'un maillage partenarial fort.

❖ Résultats de la recherche

Les résultats du projet donnent à comprendre, en ce qui concerne le recours aux technologies dans une logique de maintien à domicile, que les attentes des personnes âgées à l'égard des dispositifs technologiques (domotique, robotique) concernent spécifiquement le maintien du sentiment de sécurité au sein du logement. Elles semblent être davantage profitables aux accompagnants, améliorant leurs conditions de travail. L'usage de tels dispositifs interroge également les enjeux économiques sous-jacents. Quant aux « solidarités intergénérationnelles », le « compromis » qu'elles semblent proposer entre l'amélioration des conditions de vie et de la santé psychologique des aînés et la précarité des plus jeunes n'empêche pas les difficultés de cohabitation ni, par exemple, la crainte formulée par les individus âgés d'embarrasser l'autre au quotidien.

Près de 80% des 53 articles recensés dans la revue de la littérature concernent les technologies. En plus de donner à comprendre l'intérêt que notre société leur accorde, ainsi qu'à la notion d'« innovation technologique », ce constat interroge la place laissée à la part sociale, relationnelle de l'« habitat innovant ». Cela met également en lumière les potentiels biais issus d'une revue de la littérature axée sur les technologies d'assistance ; cette dernière propose des pistes qui montrent les limites de la façon dont on conçoit classiquement l'habitat des personnes âgées et met en lumière la nécessité de recueillir la parole des aînés. Au regard de ce constat, il semblait nécessaire de favoriser la coopération entre les acteurs (scientifiques, professionnels, associatifs, personnes âgées, etc.) et le travail en réseau, et de développer une réflexion sur la méthodologie à mobiliser afin de questionner l'habiter des individus âgés. L'utilisation de la photographie comme support de parole (« photo-elicitation ») semblait alors pertinente, invitant les aînés à prendre en photo ce qui compte pour eux au quotidien (espaces de vie, activités, réseaux de sociabilité...).

❖ Perspectives pour l'action publique

Les résultats mentionnés ci-dessus interrogent la façon dont on peut percevoir les personnes âgées et la façon dont elles vivent au sein de leurs espaces de vie. Le décalage susceptible d'être établi entre cette image d'une « vieillesse » dépendante et la façon dont vivent les individus âgés se pose dans les différentes expériences de terrain que nous avons menées dans le cadre d'un travail de coopération avec les membres du réseau (visites de différents dispositifs d'habitat existants, échanges avec différents acteurs issus du champ de l'habitat et du vieillissement, etc.). Suite au contrat de définition financé par l'IRESP-CNSA, nos résultats et les expérimentations observées réaffirment la nécessité d'impliquer activement les aînés afin de prendre en compte la diversité des expériences résidentielles vécues par les individus. Habiter en étant âgé ne se résume pas forcément à avoir recours aux technologies d'assistance, de la même façon que l'habitat alternatif, « innovant », ne doit pas être uniquement pensé sous le prisme de l'innovation technologique, mais aussi en termes d'accompagnement et de « solidarités » (autres que la solidarité intergénérationnelle). Les résultats du projet financé par l'IRESP-CNSA peuvent contribuer à réinterroger la définition ainsi que la mise en œuvre des politiques publiques en matière d'habitat et de vieillissement. L'enjeu primordial à l'élaboration d'un modèle qui se veut alternatif à l'EHPAD réside dans la reconnaissance de l'hétérogénéité de la population âgée et des expériences – existentielles et résidentielles – qui constituent son vécu. Il semble alors essentiel de systématiser la coopération entre des acteurs variés et l'implication citoyenne. On pourrait penser à l'établissement formel d'un maillage de «

solidarité » à l'échelle territoriale du quartier, auquel s'ajouterait, si nécessaire, le recours aux technologies.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Bouchain C. (2019) Les technologies d'assistance et la solidarité intergénérationnelle peuvent-elles être une alternative à l'EHPAD ? Revue de la littérature réalisée dans le cadre du projet de recherche GEOHDE, mémoire de capacité de gériatrie, Université de Franche-Comté, 2019.

2. Communications orales :

- Groperrin J. et Chassagne-Jacquot A. (2021) « Dispositifs expérimentaux et modèles d'habitats alternatifs : une alternative à l'EHPAD ? » [Communication]. 4ème Rendez-vous de l'IRESP « Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale. Les apports de la recherche soutenue par l'IReSP et la CNSA (2017-2020) ».
- Présentation d'un poster au 6^{ème} colloque du REIACTIS « Société inclusive et avancée en âge », 4-6 février 2020, Metz – en collaboration avec le Pôle de Gérontologie et d'Innovation de Bourgogne Franche-Comté (PGI), par Simon Calla et Juliette Duraffourg.

Vivre et habiter ensemble, à tout âge, même en situation de fragilité. Une Recherche — action collaborative » (RAC)

Appel à projets : Établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées - 2018

Durée du projet : 24 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 118 470 €

Coordination du projet : Marion VILLEZ

Membres de l'équipe : Marion VILLEZ et Julien AIMÉ²⁸ ; Cécile ROSENFELDER²⁹ ; Evelyne DENNY³⁰ ; Valérie MESSER³¹ ; Julia PENEL³²

❖ Présentation de la recherche

Cette recherche est portée par un petit collectif composé d'acteurs associatifs et politiques du Bas-Rhin (une association de retraités, une fondation gestionnaire d'EHPAD en milieu urbain, une communauté de communes de zone périurbaine éloignée) et de chercheurs. Elle prolonge une dynamique amorcée en 2017 et 2018, dans le cadre d'un micro-projet financé par le programme européen INTERREG, un dispositif de coopération transfrontalière visant à soutenir l'engagement citoyen et l'implication de la société civile dans des projets innovants et/ou à caractère social. Les partenaires français du Bas-Rhin impliqués cherchaient alors à répondre aux défis posés par le vieillissement de la population, en le pensant dans une perspective globale, mais à partir des ressources d'un territoire. Dans le cadre de ce projet INTERREG, ils ont « rencontré » l'approche *Pflegemix* (une approche novatrice formalisée par Cornelia Kricheldorf et expérimentée dans plusieurs communes Outre-Rhin³³). Au terme de cette première démarche, ils s'interrogeaient sur les

²⁸ LIRTES, Université Paris-Est Créteil

²⁹ Impliquée dans la recherche à titre individuel

³⁰ Association A2MG

³¹ Communauté de commune partenaire de la recherche

³² Fondation partenaire de la recherche

³³ Le *Pflegemix* se définit comme un concept d'accompagnement décloisonné, articulant l'aide familiale et l'habitat. Ainsi, l'enjeu de cette approche consiste moins à optimiser un service ou une modalité d'hébergement en particulier, qu'à combiner différents types d'aides et à faire dialoguer différentes catégories d'acteurs pour construire au vieillissement une réponse à l'échelle d'un territoire.

moyens pour mettre en application les principes moteurs du *Pflegemix* (implication des citoyens, création de réseau d'entraide solidaire, approche décloisonnée et territoriale du vieillissement). La RAC est issue de leur volonté de prolonger la dynamique amorcée.

Partant de la « rencontre » d'un collectif d'acteurs locaux avec l'approche *Pflegemix*, elle vise à analyser, comprendre et accompagner l'émergence de dynamiques créant les conditions favorables pour des territoires solidaires et bienveillants pour tous, afin que les personnes âgées aient « droit de cité ». Ainsi, elle aborde les enjeux de la vie sociale, de la participation sociale, de l'habitat et de l'habiter.

Cette recherche s'articule autour de deux axes principaux :

1. Décrire le mode de fonctionnement d'une démarche innovante jusqu'ici peu documentée, le *Pflegemix*, et comprendre son rôle sur les partenaires français et la manière dont ils se la sont (ré)appropriée. La méthode principale est ici la recherche documentaire et théorique sur le *Pflegemix*, et la visite de sites emblématiques en Allemagne.
2. Contribuer à un état des lieux sur deux territoires « expérimentaux » et accompagner la co-construction d'actions inspirées par la démarche *Pflegemix* et adaptées aux enjeux locaux liés au vieillissement. La recherche, co-construite et partagée avec les partenaires impliqués, s'inscrit dans le champ des sciences participatives. Elle vise à co-produire des connaissances qui soient un appui au changement sur deux terrains :
 - Le quartier d'implantation d'un EHPAD géré par la fondation gestionnaire partenaire ;
 - Le territoire couvert par la communauté de communes partenaire.

Outre la création d'interfaces d'échange entre partenaires visant à la co-construction de la recherche, la méthodologie employée est qualitative (entretiens, *focus group*) avec les acteurs des deux sites expérimentaux.

À noter que la démarche d'enquête, fortement entravée par la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a dû être réajustée. Des réorientations ont été opérées, tout en essayant de maintenir les objectifs de recherche initialement fixés. Au-delà, la crise sanitaire et le mode de gestion adopté sont devenus des « objets » de recherche à part entière.

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

Sur le premier axe de travail, il ressort que les partenaires impliqués se sont saisis du micro-projet INTERREG, puis de la RAC, comme d'une opportunité pour « voir comment font les autres » et pour réorienter et renforcer les démarches locales en cours et/ou initiées par ailleurs. Plus qu'un modèle, une recette ou une procédure, la RAC (et avant elle le micro-projet INTERREG) constitue ainsi un point d'appui pour l'action, renforcé par les liens particuliers – souvent d'affinités – qui unissent les partenaires impliqués dans la recherche et par le long travail de réseau sur lequel elle s'appuie. Ainsi, cette rencontre avec l'approche *Pflegemix* a généré des « déplacements théoriques », c'est-à-dire un changement de regard ou une modification de leur rapport subjectif à l'accompagnement, parfois à des « ajustements pratiques », c'est-à-dire des réalisations concrètes. Ils ont par exemple davantage réfléchi en termes de réseaux d'acteurs ; d'inscription des personnes accompagnées, des structures dans leur environnement ; ils ont modifié leur regard sur l'EHPAD, passant de l'image dominante (globalisante et négative) à une vision plus nuancée (concevant l'EHPAD comme pluriel et potentiellement laboratoire d'idées).

Sur le deuxième axe de travail, les résultats coïncident et croisent ce que documentent déjà de nombreux travaux. Nous faisons le double constat d'une méconnaissance des actions, rôles, places et

responsabilités de chacun des acteurs locaux, et d'une difficulté à faire vivre une forme de coopération à l'échelle d'un territoire.

Concernant la crise sanitaire, il ressort de notre travail, à l'instar d'autres travaux, qu'elle a constitué une expérience douloureuse, traumatisante, mais qu'elle est aussi, par certains aspects, significative, opportunité d'innovations organisationnelles, architecturales, etc.

❖ Perspectives pour l'action publique

La présente recherche confirme que la démarche de développement local et la transformation de l'offre gérontologique sont à envisager comme un processus singulier et complexe, impliquant des réponses nécessairement singulières et plurielles, inscrites dans le temps long. L'enjeu majeur étant aussi de faire s'accorder des temporalités différentes (le temps de l'action publique, de la recherche, de la vie institutionnelle des structures, etc.).

La RAC a permis aux partenaires d'évoluer, tant dans leur représentation, dans leur manière d'appréhender les enjeux traités, que dans leurs modes d'agir. Aussi, il ressort que le processus de la RAC est en lui-même formateur, il est conçu comme un appui pour l'action.

La RAC permet aussi de questionner l'enjeu d'ouverture des EHPAD sur l'extérieur, lequel s'impose comme un axe fort des politiques publiques. Le travail mené avec l'équipe de l'EHPAD partenaire montre les différentes voies et les différents degrés de cette ouverture. Il confirme également que des équipes y œuvrent déjà, depuis de longues années, sans nécessairement le nommer ainsi.

❖ Valorisation

1. Communications orales :

- Intervention (Julien Aimé, Marion Villez), « "Habiter ensemble à tout âge, même en situation de fragilité". Premiers résultats d'une recherche action collaborative », Communication pour le 6e colloque international du REIACTIS « Société inclusive et avancée en âge », organisé par le Réseau d'Études International sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique et l'Université de Lorraine, le 4 février 2020, Metz.
Site internet du colloque : <https://reiactis2020.sciencesconf.org> (environ 500 participants).
- Animation d'une table thématique (Julien Aimé), « Implication du public » à la première des rencontres professionnelles de Scalen (Agence de développement des territoires Nancy Sud Lorraine) « L'aménagement en transition(s) », le 25 Novembre 2019, Nancy (environ 100 participants).
- Animation (Cécile Rosenfelder avec Cornélia Kricheldorf), Séminaire franco-allemand « habitat personnes âgées en situation de fragilité(s), quels accompagnements ? » organisé en lien avec les partenaires de la recherche et le Conseil Départemental du Bas-Rhin, le 17 septembre 2019, Strasbourg (environ 100 participants).
- Participation et présentation de la recherche (Julien Aimé) lors de la réunion de lancement de la recherche « Habiter et vieillir à Xertigny » financée par le programme Popsu-territoire organisé par l'Université de Lorraine, le 24 février 2020, Nancy (environ 20 participants).
- Participation (Julien Aimé) aux Assises des solidarités organisées par le Conseil Départemental du Bas-Rhin, le 15 Novembre 2020, Haguenau (environ 150 participants).
- Participation (Julien Aimé) (en visio-conférence) au laboratoire d'acteurs constitué par l'Association Citoyens et Territoires Grand-Est dans le cadre d'un travail d'étude dédié à la participation citoyenne dans les politiques publiques en milieu rural en Grand-Est, le 23 Avril 2020, Colombey-Les-Belles (environ 10 participants).

2. Autres formes de valorisation :

- Plusieurs types de livrables ont été réalisés. La recherche a été valorisée par de brefs articles dans la presse locale (*Les Dernières Nouvelles d'Alsace*, publications internes des partenaires, etc.), des comptes rendus de certains événements publics (notamment d'un séminaire franco-allemand du 16 septembre 2019) sont disponibles sur les sites Internet des partenaires et/ou en cours de finalisation afin de donner un plus large écho à la démarche engagée.
- En parallèle, un carnet de terrain a été mis en ligne afin de valoriser et de communiquer autour des résultats de la recherche. Ce carnet a vocation à permettre un partage des connaissances et une diffusion des résultats élargis aux acteurs de la société civile et aux professionnels de terrain.

Lien : <https://habiterensemble.hypotheses.org/>

Assignation à résidence. Handicaps, trajectoires résidentielles et politiques publiques (RESIDHAN)

Appel à projets : Blanc - 2020

Durée du projet : 24 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 141 825 €

Coordination du projet : Pierre-Yves BAUDOT

Membres de l'équipe : Pierre-Yves BAUDOT, Marie-Victoire BOUQUET et Marie PIGANIOL³⁴ ; Aurélie DAMAMME³⁵ ; Marine BOURGEOIS³⁶ ; Emilia SCHIJMAN³⁷.

❖ Présentation de la recherche

Les mesures de confinement prises en réaction à la pandémie de COVID-19 durant le premier semestre 2020 ont mis en lumière les inégalités de logement qui existent en France et les risques sanitaires auxquels sont exposées les personnes sans logement ou qui vivent dans des conditions de logement dégradées ou inadaptées aux règles de distanciation sociale. Dans ce contexte, les conditions de logement constituent un enjeu crucial pour les personnes vulnérables, considérées comme « à risque » au regard du virus, à l'instar des personnes en situation de handicap. Ces dernières sont pourtant plus exposées au risque d'un logement inadéquat, du fait de leur difficultés d'accès au parc locatif, de la dégradation de leur état de santé qui peut rendre le logement inhospitalier, mais aussi en raison de la réduction de leurs chances d'accès à un logement accessible, du fait de l'abandon de l'obligation d'accessibilité du bâti dans le cadre de la loi ELAN du 23 novembre 2018 qui prévoit l'abaissement à 20% du seuil de logement neufs devant être accessibles. L'adoption controversée de cette loi interroge les effets des politiques publiques sur les inégalités d'accès au logement vécues par les personnes handicapées. La réponse à cette question se heurte cependant à un déficit de données quantitatives et qualitatives portant sur les trajectoires résidentielles et les conditions de logement de ces personnes. Cette situation justifie la mise en œuvre d'une étude de référence sur un sujet délaissé par la recherche publique qui contribuera à la lutte contre les discriminations au logement vécues par les personnes handicapées.

³⁴ IRISSO, Université Paris-Dauphine / PSL, CNRS-INRAE

³⁵ Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (CRESPPA), Équipe GTM, Université Paris 8

³⁶ Equipe « Régulations », PACTE, Sciences Po Grenoble

³⁷ Centre Maurice Halbwachs, CNRS

Ce contexte social et législatif permet de formuler l'hypothèse d'une assignation à résidence des personnes handicapées, assignation entendue comme la manifestation d'une double contrainte s'exerçant sur leur mobilité résidentielle d'une part, et sur leur circulation dans et en dehors du logement d'autre part. La vérification de cette hypothèse engage la poursuite de deux objectifs complémentaires :

1. Mesurer la force de cette assignation en documentant les inégalités de trajectoires résidentielles et de conditions de logement des personnes handicapées par la collecte de données objectives – tirées d'enquêtes statistiques nationales et d'observations ethnographiques localisées – et subjectives – produites par le recueil de récits de vie auprès de trois échantillons de personnes handicapées.
2. Saisir le rôle des politiques publiques dans la production de l'assignation à résidence en analysant différentes modalités de construction et mise en œuvre des droits des personnes handicapées en matière de logement au niveau national – à travers l'analyse des conditions de rédaction de la loi ELAN et le traitement des plaintes reçues par le Défenseur des droits dans ce domaine – et local – par le biais d'une étude comparée de dispositifs d'intermédiation autour du logement à Paris et Grenoble.

La poursuite des objectifs précédemment décrits requiert la mise en œuvre de 5 opérations de recherche :

1. L'analyse des conditions politiques de la rédaction de l'article 64 de la loi ELAN par l'exploitation des archives parlementaires et ministérielles et la réalisation d'entretiens auprès des principaux acteurs des deux camps impliqués dans cette bataille législative.
2. La description statistique des trajectoires résidentielles et conditions de logement des personnes handicapées par l'exploitation secondaire d'enquêtes statistiques nationales, en particulier les millésimes 2006 et 2013 de l'enquête Logement (Insee) et l'enquête Trajectoire et Origines de 2008 (Ined et Insee).
3. L'analyse quantitative et qualitative d'un corpus de 200 plaintes déposées par des personnes handicapées en 2017 et 2018 auprès du Défenseur des droits pour discrimination dans l'accès au logement, complétée par la réalisation d'entretiens auprès d'un échantillon de plaignants.
4. Une étude comparée du fonctionnement et des modes d'intervention de deux dispositifs locaux d'intermédiation entre les politiques du logement et les personnes handicapées à Grenoble et Paris : les Conseils locaux de santé mentale et les bailleurs sociaux.
5. Une enquête qualitative sur l'expérience du confinement liée aux conditions de logement comprenant deux volets : la réalisation de deux entretiens espacés de 6 mois auprès d'un échantillon de 25 usagers de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris ; une ethnographie comparée de deux habitats partagés accueillant des personnes handicapées dans la Drôme et en Seine-Saint-Denis.

❖ Perspectives pour l'action publique

Les perspectives poursuivies par le projet sont de trois ordres :

1. Produire des données sur les conditions de logement et les discriminations vécues par les personnes handicapées qui pourront être utiles à la construction des politiques publiques dans ce domaine.
2. S'inscrire dans les débats scientifiques sur l'intersectorialité de l'action publique (le *disability mainstreaming*), en questionnant les conflits sectoriels suscités par les approches inclusives de l'action publique et participer aux débats sur la mise en œuvre des politiques des droits, en interrogeant les conditions politiques de production de la conscience des droits.
3. Contribuer au débat public sur l'inclusion, objectif actuel des politiques publiques.

MÉTIERS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Liste des projets de cette section thématique :

Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées	43
Soutenir la qualité de vie au travail en EHPAD par une dynamique d'innovation centrée sur la qualité du travail (Quatre)	47
Qualité de vie au travail des professionnels des EHPAD en Nouvelle-Aquitaine (QENA)	50
Stratégies Innovantes sur la Régulation du champ de la perte d'autonomie et les Conditions d'Emploi des salariés (SIRCE)	54
Dé-stigmatiser les pratiques professionnelles dans le handicap psychique (STIGMApro)	57
COLLaborations professionnelles et SOLidarités au travail dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : une interrogation au prisme de la crise sanitaire (COLL-SOL EHPAD)	62
Perspectives comparées des effets du Covid sur les politiques et les professionnels du <i>care</i> auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile (COVICARE).....	64

Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées

Appel à projets : Blanc - 2017

Durée du projet : 27 mois (terminé)

Financement alloué : 72 233,70 €

Coordination du projet : Vincent CARADEC

Membres de l'équipe : Vincent CARADEC, Aline CHAMAHIAN et Muriel DELPORTE³⁸.

❖ Présentation de la recherche

En raison de l'allongement de leur espérance de vie, les personnes handicapées font aujourd'hui l'expérience de vieillir et elles sont confrontées aux effets du vieillissement qui viennent s'ajouter à un handicap préexistant. Parallèlement, certains travaux tendent à rendre compte de formes de vieillissement spécifiques, notamment de la survenue précoce de signes de vieillissement. Si la notion de « vieillissement précoce » doit être considérée avec prudence, il existe néanmoins un consensus quant à la situation spécifique des personnes atteintes du syndrome de Down (ou Trisomie 21). Différents travaux montrent en effet que ces personnes présentent une prévalence particulièrement élevée de la maladie d'Alzheimer et tendent à déclarer les symptômes cliniques de la maladie avant l'âge de 60 ans. Les professionnels d'établissements et services médico-sociaux sont dès à présent confrontés à un nombre croissant de situations, et ils sont en difficulté pour y faire face.

Cette recherche s'est déroulée de juin 2018 à août 2020 dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Elle visait à éclairer les conditions de diagnostic et de prise en charge de personnes avec trisomie malades d'Alzheimer et vivant dans différents contextes de vie, en établissement médico-social et, dans une moindre mesure, à domicile. L'objectif était d'analyser les trajectoires de maladie de ces personnes en observant, pour chaque situation, dès la recherche de diagnostic et au fil de l'évolution de la maladie et de sa prise en charge, la façon dont cette trajectoire était mise en forme et travaillée à la fois par les différents acteurs en présence (professionnels des champs médico-sociaux et sanitaires, entourage familial) et par l'organisation de l'offre sanitaire et médico-sociale. L'analyse a porté sur 15 situations de personnes avec trisomie pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé ou envisagé, en effectuant des entretiens auprès de leurs principaux accompagnants sur le plan professionnel et familial. Des entretiens ont également été menés auprès de professionnels de santé pouvant être amenés à effectuer ce type de diagnostic. 58 entretiens ont été réalisés au total.

Si le projet initial était d'appréhender les trajectoires de maladie des personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer, le constat des difficultés inhérentes à l'obtention d'un diagnostic médical et les différentes tensions dont ce diagnostic fait l'objet nous ont amenés à réorienter le cadre théorique de cette recherche. Nous nous sommes appuyés sur le concept de « théories diagnostiques » développé par Jean-Sébastien Eideliman et Aude Béliard. Ce concept permet d'envisager la façon dont les acteurs élaborent des théories diagnostiques différenciées, en fonction notamment de l'anticipation qu'ils font des solutions de prises en charge potentielles. Cette

³⁸ Laboratoire CeRIES, Université de Lille

perspective nous a permis de mettre en lumière les différents enjeux et tensions autour du diagnostic.

❖ Résultats de la recherche

La recherche et l'élaboration d'un diagnostic sont complexifiées par les représentations qui pèsent sur la maladie et le handicap d'une part, et par l'inadaptation des outils diagnostiques et le manque de sensibilisation des professionnels de santé à cette problématique d'autre part. Elles se trouvent également au cœur d'enjeux différenciés entre professionnels de santé, membres de la famille et professionnels médico-sociaux.

Le diagnostic n'est cependant qu'une composante parmi d'autres de ce que nous avons appelé non pas des trajectoires de maladie mais des trajectoires d'accompagnement. Celles-ci prennent sens dans un cadre temporel et organisationnel spécifique. Elles peuvent ainsi être prises dans des temporalités plurielles et parfois divergentes. Le projet associatif de la structure d'accueil, qui s'inscrit dans une logique de « maintien jusqu'au bout » ou d'externalisation de la prise en charge, l'agrément mais aussi l'organisation des ressources humaines, des partenariats, des rythmes et de l'espace des institutions, vont considérablement impacter les trajectoires résidentielles des personnes malades.

Accompagner des personnes handicapées malades d'Alzheimer est une expérience souvent inédite pour les professionnels médicosociaux, ils découvrent la maladie et son évolution et s'efforcent, de façon quasi quotidienne, de réinventer leurs modes d'intervention. S'ils font preuve de créativité et témoignent d'une volonté forte d'accompagner les personnes malades et d'adoucir les transitions lorsqu'elles sont nécessaires, ils sont également souvent pris en tension entre ce qu'ils voudraient faire et ce qu'ils peuvent faire, selon le cadre dans lequel s'insèrent leurs pratiques. L'attachement qu'ils ressentent très largement envers les personnes qu'ils accompagnent au quotidien et parfois depuis de nombreuses années, la violence de devoir faire face à une maladie qu'ils connaissent mal, les amènent également à se livrer à un véritable travail émotionnel. Les familles, quant à elles, n'ont souvent pas anticipé la possible émergence d'une maladie d'Alzheimer chez leur proche handicapé, notamment parce qu'il leur a souvent été annoncé une faible espérance de vie à sa naissance. Si les relations familiales s'en trouvent durement impactées, les familles mettent en œuvre, à l'instar des professionnels, des pratiques d'accompagnement plurielles. Le fait que familles et professionnels s'accordent sur le diagnostic – même s'il ne s'agit pas d'un diagnostic médical – est facilitateur dans les modes de collaboration qu'ils vont développer, mais il n'est pas suffisant : il peut y avoir accord sur le diagnostic et désaccord sur les modes d'intervention. Si familles et professionnels s'efforcent d'entretenir de bonnes relations et de collaborer de façon efficace pour co-construire des modes d'accompagnement adaptés, l'évolution de la maladie et des difficultés présentées par la personne peut engendrer des perspectives de prise en charge opposées ; les relations entre familles et professionnels s'inscrivent ainsi dans un équilibre instable et souvent fragile.

Nous avons été confrontés, lors de cette recherche, à la difficulté de trouver des situations de personnes vivant à domicile. Malgré de nombreuses démarches, nous n'avons pu repérer qu'une seule situation de ce type. Une première hypothèse est que les personnes avec trisomie sont souvent amenées à vivre en établissement lorsqu'elles vieillissent, notamment au moment du décès de leurs parents avec lesquels elles ont toujours cohabité. Toutefois, les résultats de la recherche nous amènent à formuler une autre hypothèse : compte-tenu du manque de sensibilisation du grand public, des familles, des professionnels de santé (spécialistes mais surtout généralistes) et des professionnels médico-sociaux à la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie, il est fortement probable que les situations ne soient tout simplement pas dépistées, et que l'émergence potentielle de troubles soit associée à la vieillesse, au handicap, ou aux effets conjugués des deux.

L'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie est un phénomène relativement récent et encore peu traité en France. Accompagnants professionnels et familiaux se trouvent ainsi face à une problématique inédite, à laquelle ils doivent répondre sans bénéficier eux-mêmes de soutien adapté. La situation est également complexifiée par le fonctionnement cloisonné des politiques publiques et des dispositifs d'intervention. Les structures dédiées aux personnes malades d'Alzheimer ne sont souvent ni adaptées, ni même accessibles aux personnes en situation de handicap. Professionnels médico-sociaux et familles se trouvent ainsi dans une situation de très grande incertitude : ils ne connaissent pas la maladie, ne savent pas comment accompagner au mieux les personnes malades ni où trouver les ressources qui pourraient les soutenir dans la construction de cet accompagnement.

❖ Perspectives pour l'action publique

A l'issue de cette recherche, différentes pistes d'action se dégagent :

- Informer les professionnels de santé, les professionnels médico-sociaux, les familles et plus largement le grand public afin de faciliter la recherche de diagnostic et la mise en place de soutiens adaptés ; informer également les personnes en situation de handicap en créant des supports adaptés.
- Améliorer l'accès au diagnostic en formant les professionnels à l'utilisation de grilles d'observation, en sensibilisant les médecins généralistes au risque d'émergence de maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap et à la nécessité de leur proposer des soutiens spécialisés, en formant les professionnels de santé aux outils et démarches diagnostiques adaptés et/ou en développant des consultations dédiées sur l'ensemble du territoire national.
- Développer des modes d'accompagnement adaptés en créant des espaces de travail collaboratifs entre professionnels du secteur du handicap et professionnels intervenant auprès de personnes malades d'Alzheimer, et en s'inspirant de dispositifs développés dans d'autres contextes nationaux (tels notamment l'Irlande et l'Ecosse).
- Soutenir les familles en sensibilisant les dispositifs de répit et Maisons des aidants à la nécessité de développer des actions d'information et de soutien spécifiques à leur intention.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2021). Une recherche sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer. *Lettre d'information Recherche sur le vieillissement de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)*. A paraître.
- Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2020). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Rapport de recherche, laboratoire CeRIES, Université de Lille, 99 p. https://ceries.univ-lille.fr/fileadmin/user_upload/laboratoires/ceries/Syndrome_de_Down_et_maladie_d_Alzheimer_rapport.pdf
- Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et Société* n°159, p. 63 – 75. <https://doi.org/10.3917/g1.159.0061>

2. Communications orales :

- Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Une impensable conjugaison entre handicap et vieillesse*. Congrès de l'Association Française de Sociologie, Lille, juin 2021. <https://afs-socio.fr/le-programme-par-rt/?lert=973#>

- Delporte, M., *Articuler recherche et pratique de terrain. L'exemple de l'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer*. Séminaire « Ages de la vie » du laboratoire CeRIES, Université de Lille, janvier 2021.
- Delporte, M., « *Personnes handicapées vieillissantes* » et « *malades jeunes* » : *les personnes trisomiques malades d'Alzheimer*. Congrès de l'Association Française de Sociologie, Aix-en-Provence, août 2019.
- Delporte, M. (2021). Participation au forum « Avoir accès à un diagnostic et pouvoir évoquer les questions qu'il soulève » dans le cadre de l'Université d'été Ethique, société et maladie neuro-évolutive organisé à Nice du 30 septembre au 1^{er} octobre 2021.
- Par ailleurs, le laboratoire CeRIES organise, en partenariat avec le CREAL des Hauts-de-France, le colloque « Handicap mental et maladie d'Alzheimer » le 2 décembre 2021 à Lille <http://www.creaihdf.fr/content/colloque-handicap-mental-et-maladie-d%E2%80%99alzheimer-0>

3. Autres formes de valorisation :

Création, en collaboration avec la FIRAH et dans le cadre de son programme Clap sur la recherche, d'une page web « Handicap et maladie d'Alzheimer » (<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>) qui donne accès librement à :

- Une vidéo en *motion design* visant à expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer à des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- Les « Fiches conseils d'Alice » : 15 fiches synthétiques proposant des conseils pour accompagner une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ;
- Le rapport de recherche et sa synthèse ;
- Un rapport de retour d'expérience produit par Muriel Delporte dans le cadre de l'animation de groupes de travail auprès de professionnels médicosociaux sur la thématique « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer » ;
- Des outils répertoriés sur la thématique (guide pratique, fiches en facile à lire et à comprendre) ;
- Une interview de Muriel Delporte présentant les principaux résultats de la recherche et les pistes d'action qui s'en dégagent.

Soutenir la qualité de vie au travail en EHPAD par une dynamique d'innovation centrée sur la qualité du travail (Quatre)

Appel à projets : Handicap et perte d'autonomie - Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale - 2019

Durée du projet : 33 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 78 000 €

Coordination du projet : Christelle ROUTELOUS

Membres de l'équipe : Christelle ROUTELOUS et Frédérique QUIDU³⁹ ; Gulliver LUX⁴⁰ ; Caroline RUIILLER et Franck BURELLIER⁴¹ ; Jennifer URASADETAN⁴² et Carl ALLEMAND⁴³.

❖ Présentation de la recherche

La crise des ressources humaines est très présente dans le quotidien des EHPAD. Le taux d'absentéisme est élevé et nuit à la qualité de l'accompagnement. Le taux d'accident du travail est le plus élevé de l'ensemble des secteurs d'activité. La question des conditions de travail et de la prévention primaire devraient être au cœur des problématiques managériales. Or, la culture de la prévention des risques est insuffisante dans les pratiques de gestion des ressources humaines (GRH) des EHPAD.

Cette recherche s'inscrit précisément dans le contexte suivant :

1. Crise des ressources humaines en EHPAD (absentéisme, risques psycho-sociaux (RPS), taux d'invalidité du personnel soignant, faible attractivité du secteur...);
2. L'accord national interprofessionnel (ANI) de décembre 2020 met l'accent sur les conditions de travail et la prévention primaire.

Nous souhaitons réaliser un état des lieux sur les pratiques et les dispositifs en faveur de la santé au travail et mettre à jour les stratégies d'innovations et les dispositifs en faveur de la santé et de la qualité de vie au travail (SQVT) en EHPAD afin de permettre le soutien des bonnes pratiques. Notre

³⁹ CRAPE EHESP

⁴⁰ UQAM Montréal

⁴¹ CREM IAE Rennes

⁴² LIRIS Rennes 2

⁴³ EHESP

volonté est de soutenir l'essaimage des bonnes pratiques par les directions des structures, les agences régionales de santé et le niveau national.

La méthodologie mobilisée est mixte :

1. Retraitement des données 2021 enquête DARES conditions d'emploi (2020) ;
2. 4 monographies d'établissements sur les pratiques de SQVT
3. Un volet participatif avec les acteurs de terrain autour de l'amélioration des outils et dispositifs de prévention des risques professionnels.

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

Les entretiens mettent en évidence la présence des 6 principaux risques psycho-sociaux qui alimentent l'absentéisme et l'intention de quitter le métier (1).

1. Une augmentation de l'intensité du travail en lien avec la dépendance croissante des résidents (pression temporelle sur les tâches en lien avec la manutention des résidents dépendants en particulier) ;
2. Exigences émotionnelles accrues en lien avec le *turn-over* des résidents (durée de séjour en baisse) et avec les violences verbales et physiques des résidents et de leur entourage ;
3. Le brouillage des frontières temporelles entre travail et hors-travail en lien avec les problèmes de remplacement-absentéisme et les rappels sur repos ;
4. La question de l'autonomie et des marges de manœuvre se transforme car il ne s'agit pas tant de la monotonie des tâches que de la perte de sens et des limites des réponses aux difficultés du travail qui génère une forte charge mentale (attentes des proches-aidants, traçabilité des accompagnements, individualisation des projets, personnel temporaire...);
5. Les conflits de valeurs sont présents ; la qualité du travail est jugée « empêchée », les conflits renvoient à la tension entre le centrage sur les soins utiles (*cure*) et la dimension relationnelle ; sentiment fortement accru par la crise Covid.
6. L'insécurité de la situation de travail ne renvoie plus à la question de la sécurité de l'emploi (places vacantes nombreuses qui assurent un débouché professionnel). Il semble que la précarité soit choisie par certains salariés afin de répondre à leurs attentes de conciliation VP/VP et permettre une meilleure soutenabilité de la charge de travail.

Ces premiers constats vont dans le sens de travaux antérieurs mais la situation s'aggrave et les pratiques de prévention n'ont pas progressées suffisamment pour juguler cette crise (2).

En effet, on constate un éclatement et de fortes disparités de compétences en matière de prévention et de SQVT : des outils rudimentaires pour repérer les risques, des actions intermittentes sur le terrain, peu d'acteurs en interne formés à ces sujets, peu d'action sur la prévention primaire et secondaire ; pas de culture partagée sur le sujet y compris avec les représentants du personnel, pas ou peu d'outil de contrôle de gestion sociale opérationnel en matière de prévention (pas de système d'alerte).

Nos travaux soulignent le centrage sur la prévention tertiaire et les RPS au détriment des troubles musculo-squelettiques (TMS) (qui sont pourtant des risques avérés) dans les organisations. Le poids du contexte local est important en matière de culture de la prévention des risques : les taux d'accidents, le soutien financier ARS-CARSAT existant ou pas... Mais les préoccupations sont relativement récentes et en lien avec les difficultés de recrutement, en particulier.

❖ Perspectives pour l'action publique

Des organisations essaient localement de faire progresser la question de la prévention des risques et l'amélioration des conditions de travail. On peut présenter différents registres d'actions mobilisées localement qui pourraient faire l'objet d'une institutionnalisation par le niveau national :

1. Coaching individuel d'ergothérapeutes et kinésithérapeutes à destination des aides-soignantes (prévention du risque en lien avec la manutention des résidents en GIR 1-2) ;
2. Système d'évaluation des risques exhaustif avec alerte pour travailler avec les représentants du personnel à mettre en lumière les risques et lutter contre l'invisibilité de certains risques ;
3. Registre des violences à l'encontre des professionnels ;
4. Système d'alerte sur les accidents du travail en lien avec les fiches d'événements indésirables ;
5. Audits croisés avec d'autres secteurs d'activité pour développer la culture et les ressources en matière de prévention ;
6. Création d'un poste partagé en charge des questions de sensibilisation et du suivi de projets sur le sujet de la prévention et de la SQVT...

Notre volonté est de permettre l'essaimage des bonnes pratiques grâce à l'enseignement à destination des directions du secteur, le partenariat avec les ARS pour soutenir des expérimentations sur le terrain dans le cadre des appels à projets spécifiques, la communication dans des revues professionnelles...

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Routelous, C., Ruiller, C., Lux, G., (2021), La pénibilité au travail dans les EHPAD... Et si le management salutogénique était une solution ? Revue Gestion et Management Public, vol 9, n°1, 2021.

2. Communications orales :

- Routelous, C., Urasadettan, J., Burrelier, F., Lux, G., Ruiller, C., Quidu, F., « la nécessaire professionnalisation des instruments et du dialogue social pour soutenir les politiques de prévention en EHPAD », Symposium, projet de recherche Quatre (CNSA-IRESP) Mutations de l'environnement, mutations des organisations, mutations de la GRH ? 32E congrès de l'AGRH, Paris, 13 au 15 octobre 2021.
- Routelous C. ; Burrelier F ; Lux G. ; Ruiller C. ; Urasadettan J. (2021) : Communautés de pratiques pilotées et management en subsidiarité : Des leviers de l'amélioration de la SQVT en EHPAD, L'expérience des parties prenantes : nouveaux regards sur l'innovation en santé, Thématique 2. Quelles contributions de l'expérience à l'innovation en santé ? Colloque Santé, Marseille, 22 et 23 juin 2021.

3. Autres formes de valorisation :

- Partenariats avec ARS Bretagne et ARS Pays de Loire sur le sujet : Evaluation des pratiques en faveur de la SQVT soutenues par les ARS.

Qualité de vie au travail des professionnels des EHPAD en Nouvelle-Aquitaine (QENA)

Appel à projets : Handicap et perte d'autonomie - Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale - 2019

Durée du projet : 24 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 60 030 €

Remarque : le projet a bénéficié d'un co-financement supplémentaire de l'ARS Nouvelle Aquitaine

Coordination du projet : Matthieu SIBE

Membres de l'équipe : Matthieu SIBE, Nora ARDITI et Maëlys ABRAHAM⁴⁴ ; Florence SAILLOUR⁴⁵ ; Marion KRET⁴⁶.

❖ Présentation de la recherche

Dans le contexte spécifique des EHPAD, la Qualité de Vie au Travail (QVT) s'affiche non seulement comme un enjeu pour l'attractivité et la fidélisation des professionnels exerçant dans ces établissements, mais également pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des accompagnements. Il existe en effet une loi naturelle de toute organisation : la symétrie des attentions entre résidents et personnels conduit à la performance globale, et un « établissement où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner ou accompagner » (Brunelle Y., 2009). Faisant le constat de l'évolution défavorable de plusieurs indicateurs (augmentation de l'absentéisme par exemple) et du taux de sinistralité (accidents du travail et maladies professionnelles), la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a souhaité par une circulaire de juillet 2018 impulser une dynamique favorable à la QVT, confiée aux ARS en collaboration avec les différentes parties prenantes de la QVT du territoire. Le rapport Libault (2019), le rapport El Khomri (2019) et plus récemment la mission Laforcade (2021) s'attellent à proposer des solutions de sortie de crise de la gestion des ressources humaines. La crise sanitaire de la pandémie de COVID-19 a servi de révélateur à bien des égards. Quoi qu'il en soit, il apparaît que la construction d'outils QVT, en particulier de sa mesure, peut en être un levier d'amélioration en proposant son diagnostic et son suivi précis.

⁴⁴ EMOS (BPH Inserm U1219)

⁴⁵ EMOS (BPH Inserm U1219) et UMES (CHU de Bordeaux)

⁴⁶ USMR (CHU de Bordeaux)

Le projet QENA (Qualité de vie au travail des professionnels des EHPAD en Nouvelle-Aquitaine) a été entamé en 2019 avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine et de l'IRESP financé par la CNSA dans le but de développer et valider un outil de mesure de la QVT des professionnels des EHPAD. En effet, aucun outil de mesure de la qualité de vie au travail en EHPAD n'a été développé et validé en France jusqu'à présent. Une revue de littérature portant sur cette thématique réalisée en 2017 a mis en évidence que s'il existe bien des outils de mesure de la qualité de vie au travail dans d'autres pays, des questionnaires sur les contextes organisationnels dans le champ hospitalier, ou des questionnaires portant sur les conséquences des contextes de travail sur la santé des professionnels en EHPAD, aucun d'entre eux n'étudie l'ensemble des dimensions définissant la QVT dans ce type d'établissements (seules certaines dimensions sont abordées et/ou les outils ne s'adressent pas aux salariés des EHPAD) et ne s'adresse à l'ensemble de la communauté professionnelle par-delà les soignants.

Un groupe de 12 experts a été mobilisé pendant les deux années du projet afin de co-construire un questionnaire reprenant les dimensions et items de la QVT à investiguer spécifiquement dans le cadre du travail en EHPAD. Il était composé de chercheurs et de professionnels des EHPAD. Dans un premier temps, à travers la technique de consensus du groupe nominal, les experts ont élaboré un questionnaire QVT adapté au contexte des EHPAD en se basant sur une revue de la littérature sur la QVT réalisée dans le cadre du projet. Dans un second temps, le groupe d'experts a travaillé sur la base des analyses psychométriques effectuées sur la première version du questionnaire pour améliorer l'outil (épuration des items, redimensionnement du questionnaire).

Deux passations du questionnaire, en 2019 puis en 2020, dans plus de 40 établissements-testeurs de la Nouvelle-Aquitaine et auprès de plus de 2000 professionnels ciblés, ont permis d'expérimenter les différentes versions du questionnaire issues du travail des experts, puis de réaliser des tests statistiques sur les résultats obtenus. Ces analyses psychométriques ont été réalisées dans le respect de la procédure classique de validation d'outil (pré-test, phase exploratoire et première mesure, mesure intermédiaire de reproductibilité, phase confirmatoire et deuxième mesure, analyses statistiques à l'issue de chaque passation).

❖ Résultats de la recherche

La version définitive du questionnaire se compose de 69 items, répartis autour des 14 dimensions suivantes :

1. Conditions de travail (3 items)	8. Autonomie (5 items)
2. Conditions d'emploi (5 items)	9. Circulation de l'information (6 items)
3. Équilibre vie professionnelle-vie personnelle (5 items)	10. Prise en compte de la parole (5 items)
4. Missions (6 items)	11. Relations avec l'encadrement (4 items)
5. Rythme de travail (7 items)	12. Relations avec les collègues (4 items)
6. Exigences liées au travail (3 items)	13. Rapport au travail (7 items)
7. Travail relationnel (4 items)	14. Rapport à l'établissement (5 items)

Les analyses psychométriques réalisées sur cette version définitive de l'outil ont permis d'affirmer qu'il était fiable (les items sont liés entre eux ; l'outil global et ses dimensions apportent des informations convergentes et chaque item apporte de l'information à l'ensemble), valide (les items sont tous liés au concept de QVT) et cohérent dans sa structure dimensionnelle (les dimensions ont une bonne homogénéité interne et en même temps se différencient bien les unes des autres). L'outil ainsi obtenu permet à la fois de calculer un score QVT global à l'échelle de l'établissement (sur l'ensemble des items du questionnaire) et de calculer des scores QVT par dimension (sur les items de la dimension ciblée).

Les réponses au questionnaire, issues de la seconde passation réalisée en septembre-novembre 2020, ont également été analysées afin d'identifier les atouts et les difficultés sur la QVT en EHPAD. Elles ont mis en évidence des résultats globalement positifs de la perception de la qualité de vie au travail des salariés des EHPAD. 62 items sur les 69 du questionnaire ont une majorité de réponses positives, et le score QVT global sur l'échantillon général est de 62,1 sur 100.

Des points forts non négligeables ressortent notamment des analyses : en tout premier lieu, les items portant sur le sens accordé au travail ont reçu des réponses très positives, montrant que les professionnels témoignent de valeurs et d'un attachement fort à leur profession. L'autonomie et les relations d'entraide et de solidarité sont par ailleurs apparues comme de véritables piliers pour les professionnels confrontés à des exigences fortes et exerçant des métiers peu reconnus socialement.

La principale difficulté identifiée concerne le « Rythme de travail ». C'est en effet la dimension qui présente le moins bon score (44,4 sur 100) et l'ensemble des items de cette dimension obtiennent des réponses parmi les plus négatives. Ces résultats font écho aux éléments de la littérature concernant le manque de moyens humains, lié aux contraintes budgétaires, qui limite les possibilités de recrutement ; et à l'évolution des profils des résidents plus dépendants qui nécessitent des prises en soin plus lourdes et plus chronophages. Les professionnels perçoivent une intensification du travail et un morcellement des tâches, au détriment de la relation humaine et sociale, de la qualité ("empêchée") et considèrent ainsi que les effectifs et les temps dédiés à leurs tâches sont insuffisants au regard de leur charge de travail.

❖ Perspectives pour l'action publique

Le projet a abouti à la validation d'un outil de mesure de la QVT en EHPAD, comblant ainsi un manque constaté. Chaque établissement ayant participé au projet a pu identifier ses principales difficultés et cibler des problématiques, mais aussi mettre en évidence ses points forts à travers des synthèses individuelles et générales transmises à l'issue des collectes du questionnaire.

Au moyen de l'outil QENA, tout établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes pourra potentiellement obtenir des scores fiables concernant la QVT (de manière globale et par dimension) en diffusant le questionnaire validé à ses salariés.

Les bénéfices issus d'un déploiement plus général d'un tel outil et de mesures répétées seraient multiples (aussi bien pour les établissements que les instances de pilotage) : diagnostic QVT, support à la réflexion et à l'identification de leviers d'action, partages entre établissements grâce à un outil commun, évaluation *à posteriori* de l'efficacité des actions QVT mises en œuvre, etc.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Rédaction de deux articles scientifiques à soumettre fin 2021 dans des revues à comité de lecture (Revue de psychologie du travail, revue de gestion des ressources humaines...)
- Un article sur les résultats des scores QVT en EHPAD
- Un article sur la validation psychométrique du questionnaire (et si possible une revue francophone et une autre anglophone).

2. Communications orales :

- 6 juillet 2020 : Webinaire de restitution de la phase 1 du projet QENA à l'ensemble des établissements participants (en ligne, environ 20 participants).

- 25 avril 2021 : 3ème Forum IMPGT : « La santé au travail, un défi pour le management public ? » (En ligne, environ 300 participants)
- 20 mai 2021 : Webinaire IReSP/CNSA : « Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale. Les apports de la recherche soutenue par l'IReSP et la CNSA (2017-2020) » (En ligne, 70 participants)
- 25 mai 2021 : Webinaire de restitution finale du projet QENA (En ligne, 57 participants)
- À venir : Communication Congrès (gestion des ressources humaines...)

Stratégies Innovantes sur la Régulation du champ de la perte d'autonomie et les Conditions d'Emploi des salariés (SIRCE)

Appel à projets : Handicap et perte d'autonomie : établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale – 2019

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 149 972 €

Coordination du projet : Laura NIRELLO

Membre de l'équipe : Laura NIRELLO, François-Xavier DEVETTER et Oriane LANSEMAN⁴⁷ ; Emmanuelle PUISSANT⁴⁸ et Annie DUSSUET⁴⁹

❖ Présentation de la recherche

La question de l'attractivité des métiers dans le secteur du vieillissement et de la perte d'autonomie a, à nouveau, été inscrite comme une priorité par le rapport Libault. Ce champ qui emploie plus d'un million de salariés dans les établissements et service d'aides à domicile demeure marqué par des conditions de travail et d'emploi de mauvaise qualité. Les questions liées au sens du travail et au sentiment de manque de reconnaissance pèsent également sur l'attractivité du secteur. Ces difficultés en matière de qualité de l'emploi se répercutent sur la qualité des services rendus aux usagers.

Un équilibre « mauvaise qualité de l'emploi - basses qualifications – faible reconnaissance sociale » semblent enfermer ces emplois dans une 'trappe à précarité'. Quelles sont les marges de manœuvre pour (ré)organiser le travail dans une dynamique de professionnalisation ?

L'objectif de ce projet est d'étudier de manière approfondie trois expériences innovantes relatives à trois éléments clés jouant un rôle déterminant sur la qualité des emplois :

1. Les modalités de financement : des financements publics accrus et dépassant la logique de la tarification horaire et/ou du cloisonnement des budgets permettent-ils d'initier un cercle vertueux permettant l'amélioration de la qualité des emplois et des services ? Si oui, peut-on en évaluer l'impact budgétaire ?

⁴⁷ IMT Lille Douai (CLERSE)

⁴⁸ Université Grenoble Alpes (CREG)

⁴⁹ Université de Nantes (CENS)

2. La délimitation des frontières du secteur et des professions. Nous souhaitons ici tester l'hypothèse d'un rôle positif des expérimentations visant à créer davantage de passerelles entre établissements et domicile ainsi qu'entre services de soin et services d'accompagnement.
3. Les modalités d'organisation du travail et de gestion des ressources humaines : l'hypothèse principale ici est que l'organisation traditionnelle des services demeure très spécialisée et que les salariées concernées perdent ainsi en autonomie. Nous souhaitons, à partir d'expérimentations en cours ou annoncées, analyser l'impact de formes d'organisation du travail accordant une plus grande autonomie aux salariées. Celles-ci jouent-elles un rôle positif tant pour la qualité des emplois que pour celle des services rendus ?

Parallèlement, ce projet vise à réinterroger, à travers ces transformations, les modalités de mobilisation de la main d'œuvre (politiques de recrutement et de formation notamment) en mettant notamment l'accent sur des populations spécifiques à l'image des « mères seules », particulièrement nombreuses dans le secteur de l'aide à domicile.

Pour chacun de ces axes, notre méthodologie repose essentiellement sur l'identification d'une (ou deux) expérimentations présentées comme innovantes. Pour chacun des axes retenus, nous souhaitons, après une première phase d'analyse de cadrage statistique, effectuer des travaux qualitatifs sur la base d'entretiens semi-directifs et/ou de focus groupes. Des périodes d'observations au sein des structures partenaires sont également prévues. Le travail de terrain sera réalisé par une équipe pluridisciplinaire associant économistes et sociologues et spécialistes des services à domicile et des EHPAD. Le projet s'inscrit également dans le cadre d'un partenariat fort avec des services d'aides à domicile et des établissements issus des secteurs public, non-lucratif et lucratif. Une partie des questions de recherche relève ainsi d'une démarche de co-construction entre chercheurs et professionnels du secteur. Nous souhaitons par ailleurs renforcer cette démarche en associant d'autres acteurs du monde académique (et notamment d'autres disciplines) et du monde non-académique (notamment issus des institutions de régulation ainsi que des acteurs syndicaux).

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

Les données sont pour le moment en cours de collecte. Quelques résultats intermédiaires peuvent néanmoins être mis en lumière :

1. La redéfinition du coût des prestations et la réduction de l'écart observé entre prix facturé et coût de production apparaissent comme des préalables à toute évolution visant à améliorer la qualité des emplois.
2. La délimitation des frontières entre le soin et l'accompagnement apparaît ensuite comme un élément clé des conventions de qualité et de professionnalité. La difficile reconnaissance de compétences relevant du soin sans dépendre du sanitaire demeure un obstacle à la transformation des métiers.
3. Enfin, le renforcement des collectifs de travail apparaît comme un enjeu majeur pour l'amélioration des conditions de travail. Dans ce cadre, deux modèles semblent se développer : modèle de segmentation et de division du travail, modèle d'équipes de professionnelles autonomes. Loin de s'opposer, ces deux modèles se renforcent lorsqu'ils sont articulés ensemble. Plus encore ils soulignent le besoin de ressources 'support' (autres professionnels, temps hors intervention, formation, etc.) pour que le travail des intervenantes puisse être réellement transformé.

❖ Perspectives pour l'action publique

Ce projet vise à développer trois types de perspectives pour l'action publique :

1. La mise en évidence des « coûts cachés » des différentes formes organisationnelles et l'importance de les intégrer dans les politiques de tarification et de régulation.
2. Le suivi des expérimentations et l'analyse des « bonnes pratiques » permettant notamment d'identifier les points de blocage.
3. La constitution d'un réseau favorisant une démarche de recherche participative entre les différents acteurs du secteur (associations, entreprises, collectivités locales, régulateurs, salariés et leurs représentants...) centré sur les enjeux de l'amélioration des conditions de travail dans le secteur.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Dussuet A, Devetter FX, Nirello L, Puissant E, (*En cours de soumission*) « La relation de service face à un « double bénéficiaire » : l'exemple du travail de care dans les Ehpad ? », *Gérontologie et société*.
- Dussuet A, Devetter FX, Nirello L, Puissant E, (*En cours de soumission*) « Les collectifs de travail dans les métiers auprès des personnes âgées : fragiles, fragilisés mais indispensables », *Journal d'économie et de gestion de la santé*.

2. Communications orales :

- Webinaire de présentation du projet SIRCE à l'ensemble des partenaires : 9 juin 2021

Dé-stigmatiser les pratiques professionnelles dans le handicap psychique (STIGMApro)

Appel à projets : Blanc - 2019

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 124 300 €

Coordination du projet : Antoinette PROUTEAU

Membres de l'équipe : Antoinette PROUTEAU, Kévin-Marc VALERY⁵⁰, Louis VIOLEAU⁵¹, Sarah GUIONNET, Thomas FOURNIER⁵², Jean-Marc DESTAILLATS et Julien BONILLA-GUERRERO⁵³

❖ Présentation de la recherche

La stigmatisation des maladies mentales (i.e. réduire une personne à sa maladie) a un impact négatif sur la santé mentale des personnes et de leur famille (Link et al., 1997 ; Wittchen et al., 2011). Elle constitue un frein au rétablissement (Hasson-Ohayon et al., 2017) et à la participation sociale des personnes en situation de handicap psychique. Selon les personnes qui souffrent d'une schizophrénie, les services de santé mentale sont l'une des principales sources de stigmatisation (pour revue voir Mestdagh & Hansen, 2014). Pour autant, malgré l'importance sociétale de la problématique et l'enjeu (inter)national de santé publique qu'elle constitue (Laforcade, 2016 ; OMS, 2013), la littérature internationale est peu fournie et aucune étude ne semble à ce jour publiée sur cette thématique en France. Il apparaît donc crucial d'approfondir les connaissances sur ce sujet et sur les solutions de dé-stigmatisation des pratiques professionnelles d'autant plus que les programmes anti-stigma réalisés à l'étranger ne peuvent que partiellement être appliqués en France tant le contexte culturel a son importance (Valery & Prouteau, 2020).

L'objectif général du projet est de développer, avec une approche basée sur les preuves, une intervention visant la dé-stigmatisation des pratiques professionnelles en santé mentale et leur orientation vers le rétablissement, en investiguant au préalable :

⁵⁰ Université de Bordeaux / CH de Jonzac

⁵¹ Université de Bordeaux / CH Edouard Toulouse

⁵² Université de Bordeaux

⁵³ CH de Jonzac

- 1) les spécificités du stéréotype chez les professionnels et les usagers ;
- 2) les situations de stigmatisation vécues auprès des professionnels ;
- 3) les processus de stigmatisation et de résistance à la stigmatisation de la schizophrénie.

Le projet STIGMApro est composé de 2 phases. Une première de recherche fondamentale qui repose sur des enquêtes en ligne, des études expérimentales, des méthodes explicites ou implicites. Une seconde de recherche appliquée qui consiste au développement et à l'évaluation de la faisabilité (i.e. viabilité ou la façon dont elle peut être implémentée et réussie dans un contexte institutionnel – Chen, 2010) d'une intervention de dé-stigmatisation des pratiques en santé mentale.

Un aspect original de ce projet est de placer la collaboration avec les personnes concernées par la problématique au cœur du processus. Ainsi, il s'appuie sur un comité scientifique formé d'experts (chercheurs, représentants d'usagers, de familles, d'institutions et professionnels) et repose sur des recherches participatives où différents acteurs du terrain (i.e. professionnels, usagers des services psychiatriques et familles) co-construisent ensemble des solutions utiles et pertinentes.

❖ Résultats de la recherche

La schizophrénie fait partie des maladies mentales les plus stigmatisées chez les professionnels de santé mentale (pour revue, voir Valery et Prouteau, 2020). L'enquête française en ligne auprès des usagers et des familles des services de santé mentale (Enquête STIGMAproUFAM) a révélé que les personnes souffrant de schizophrénie expérimentent un plus grand nombre de situations de stigmatisation dans leur parcours de soin et de manière plus fréquente (Valery et al., soumis). Le manque d'information, de coopération et l'infantilisation sont des situations fréquentes de stigmatisation. Le manque de considération des plaintes somatiques et les croyances de faible pronostic sont, elles, hautement stigmatisantes pour les usagers et leurs familles.

Selon une revue de littérature récente menée par notre équipe (STIGMAproReview) et une enquête en ligne menée auprès des professionnels de santé mentale français (Enquête STIGMAproSurvey), les professionnels rapportent des croyances de dangerosité, d'incompétences, de faible pronostic et un désir de distance sociale envers les personnes souffrant de schizophrénie (Valery et Prouteau, 2020). Différents facteurs sont associés à moins de stigmatisation chez ces derniers (Valery et Prouteau, 2020 ; Valery et al., soumis) : percevoir des similitudes entre soi et les personnes qui souffrent d'une schizophrénie, se sentir utile dans son travail, avoir des pratiques orientées rétablissement et des croyances en continuum (i.e. penser la schizophrénie comme l'expression plus intense et plus fréquente de comportements existants dans la population générale).

Ces résultats viennent confirmer les hypothèses initiales en mettant en lumière qu'en France le parcours de soin est source de stigmatisation, que les croyances théoriques de la schizophrénie sont associées à la stigmatisation chez les professionnels et qu'orienter les pratiques professionnelles vers le rétablissement apparaît comme une solution pour les dé-stigmatiser.

En plus d'apporter des données françaises jusque-là inexistantes, ces résultats permettent de nourrir les données sur la stigmatisation chez les professionnels de santé mentale. Ils fournissent également des données originales sur les facteurs associés à moins de stigmatisation et pouvant constituer des pistes pour dé-stigmatiser les pratiques professionnelles.

❖ Perspectives pour l'action publique

Les connaissances produites permettent d'éclairer les politiques publiques sur les pratiques professionnelles à favoriser pour tendre vers un parcours de soin le moins stigmatisant possible et contribuer à l'amélioration de la participation sociale, de la qualité de vie et de l'autonomie des

usagers. La phase 2 de ce projet a pour objectif de créer et d'étudier la viabilité d'une intervention de dé-stigmatisation des pratiques en santé mentale, qui pourra être largement diffusée par la suite.

Les divers acteurs du champ pourront s'approprier les résultats par différents moyens (cf. Encadré valorisation des travaux), et participer à l'intervention qui sera développée à l'issue du projet.

❖ Valorisation

1. Articles et chapitres d'ouvrage :

- Valery, K.M. et Prouteau, A. (2020). Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors: a systematic review. *Psychiatry research*.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113068>
- Valery, K.-M., Violeau, L., Fournier, T., Yvon, F., Arfeuillere, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailats, J.M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., Roux, S., & Prouteau, A. (en révision). "Part of the solution yet part of the problem" Stigmatization in mental health professionals: characteristics and associated factors.
- Fournier, T. et Prouteau, A. (soumis). Stigmatisation de la maladie mentale : une étude comparative des stéréotypes de la schizophrénie, du trouble bipolaire et de la dépression / Stigma of mental illness: a comparative study of schizophrenia, bipolar disorder and depression stereotypes.
- Valery, L.-M., Fournier, T., Violeau, L., Guionnet, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailats, J.M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., & Prouteau, A. (soumis). When mental health care is stigmatizing: experience of users and families and associated factors.
- Valery, K.-M. (en rédaction). STIGMApro : réduction de la stigmatisation de la schizophrénie dans les pratiques en santé mentale. [Thèse de doctorat inédite]. Université de Bordeaux.

2. Communications orales :

- Valery, K.M., Fournier, T. et Prouteau, A., (2021, octobre). La stigmatisation dans les pratiques neuropsychologiques : apports de la psychologie sociale. Symposium organisé au 4ème Congrès National de Neuropsychologie Clinique, Rennes, France.
- Article publié dans *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, à paraître.
- Prouteau, A., Yvon, F., Laroï, F. et Atzeni, T. (2021, juillet). Spécificités du stéréotype de la schizophrénie dans la famille : une enquête comparative en France . 11^{ème} Congrès de l'Association Francophone de psychologie de la Santé, Paris.
- Valery, K.M (2021, mars). Le rétablissement, de la théorie à la pratique. Communication orale, Journée Annuelle CEISME. Bordeaux.
- Vigneault, L. (2020, février). Conférence « Cap sur le rétablissement ». Organisateur Valery, K.M. et Prouteau, A. Bordeaux.
- Valery, K.M et Prouteau, A (2019, décembre). Réduction de la stigmatisation de la schizophrénie dans les pratiques en santé mentale. Communication orale, Journée rétablissement de l'A.R.S. Nouvelle-Aquitaine.
- Valery, K.M, (2019, décembre). Stigmatisation des maladies neuro-évolutives dans les pratiques en santé gériatrique. Communication orale, Journée pour les assises régionales PMND Bordeaux.
- Valery, K.M, (2019, novembre). Stigmatisation des maladies neuro-évolutives dans les pratiques en santé gériatrique. Communication orale, Journée pour les assises régionales PMND Angoulême.

3. Autres formes de valorisation :

- Pour faciliter la diffusion des résultats auprès des différents acteurs du champ, 4 plaquettes d'informations ont été réalisées. Elles sont consultables et téléchargeables sur le site du laboratoire de psychologie EA-4139 à l'adresse suivante : <https://labpsy.u-bordeaux.fr/Travaux-de-recherche/STIGMA>
- Fournier, T., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2020). *Les stéréotypes des différentes maladies mentales en France : enquête en population générale*. Document non publié. Université de Bordeaux.
- Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels en santé mentale : revue de la littérature internationale*. Document non publié. Université de Bordeaux.
- Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels en santé mentale : enquête en France*. Document non publié. Université de Bordeaux.
- Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie lors du parcours de soin : une enquête chez les usagers et familles*. Document non publié. Université de Bordeaux.
- Enfin, une version accessible des résultats de la revue de littérature a été réalisée en partenariat avec la FIRAH : Valéry, K.M. et Prouteau, A. (2021). Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : une revue de littérature. FIRAH, 2021. Disponible sur : <https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/stigma/stigmatisation-chez-les-professionnels-de-la-sante-mentale-et-facteurs-associes.pdf>

Bibliographie :

Chen, H. T. (2010). The bottom-up approach to integrative validity : A new perspective for program evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 33(3), 205-214. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2009.10.002>

Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., & Lysaker, P. H. (2017). The Special Challenges of Psychotherapy with Persons with Psychosis : Intersubjective Metacognitive Model of Agreement and Shared Meaning. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(2), 428-440. <https://doi.org/10.1002/cpp.2012>

Laforcade, M. (2016). *RAPPORT RELATIF À LA SANTÉ MENTALE*. 190.

Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On Stigma and Its Consequences : Evidence from a Longitudinal Study of Men with Dual Diagnoses of Mental Illness and Substance Abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38(2), 177. <https://doi.org/10.2307/2955424>

Mestdagh, A., & Hansen, B. (2014). Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care : A review of qualitative studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(1), 79-87. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0729-4>

Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020*.

Valery, K.M. et Prouteau, A. (2020). Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors: a systematic review. *Psychiatry research*. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113068>

Valery, K.-M., Violeau, L., Fournier, T., Yvon, F., Arfeuillere, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailhats, J.M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., Roux, S., & Prouteau, A. (soumis). "Part of the solution yet part of the problem" *Stigmatization in mental health professionals: characteristics and associated factors*.

Valery, L.-M., Fournier, T., Violeau, L., Guionnet, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailats, J.M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., & Prouteau, A. (soumis). *When mental health care is stigmatizing: experience of users and families and associated factors*.

Wittchen, H. U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., Olesen, J., Allgulander, C., Alonso, J., Faravelli, C., Fratiglioni, L., Jennum, P., Lieb, R., Maercker, A., van Os, J., Preisig, M., Salvador-Carulla, L., Simon, R., & Steinhausen, H.-C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(9), 655-679. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018>

COLLaborations professionnelles et SOLidarités au travail dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : une interrogation au prisme de la crise sanitaire (COLL-SOL EHPAD)

Appel à projets : Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale - 2020

Durée du projet : 24 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 107 065 €

Coordination du projet : Solène BILLAUD

Membres de l'équipe : Solène BILLAUD⁵⁴ et Jingyue XING-BONGIOANNI⁵⁵

❖ Présentation de la recherche

Dans le contexte actuel de l'épidémie de Covid-19, en raison du nombre très important de résidents décédés, les EHPAD sont de nouveau au centre de l'attention des médias. Différents reportages ont mis en avant l'enjeu de la mobilisation du personnel et de la solidarité au travail dans la lutte contre la pandémie. Dans ces établissements, bien que l'univers de travail soit formellement organisé, des formes d'entraide informelle parcourent la vie professionnelle ordinaire du personnel (Billaud et Xing, 2016), de manière encore accentuée par le contexte de restriction budgétaire (Pierru, 2007 ; Xing, 2018). Les modalités de collaboration et les formes de solidarité au travail varient selon l'unité considérée (ici, l'EHPAD) et selon des temporalités particulières. De ces constats sont issues les questions que nous posons : quels ont été les impacts de la crise sanitaire sur l'organisation du travail, les conditions de travail et les formes de solidarité professionnelle en EHPAD ? La pandémie de Covid-19 y a-t-elle entraîné des formes nouvelles de coopération transversale ? Comment a-t-elle impacté les relations des équipes avec l'extérieur, en particulier avec les familles des résidents ? Que deviennent les collectifs de travail reconfigurés par la crise lorsque celle-ci s'éloigne ?

Cette recherche poursuit trois grands objectifs. Il s'agit d'abord de mieux comprendre les modes d'organisation du travail dans les EHPAD, ainsi que les modes de coopération existant dans les équipes de manière formelle comme informelle. Ensuite, le projet cherche à interroger l'impact de la

⁵⁴ Université Grenoble-Alpes / PACTE

⁵⁵ Université de Lille/ CLERSE & CEET

crise sanitaire sur ces collectifs et sur leurs conditions de travail, en analysant la situation avant, pendant et après la pandémie de Covid-19. Enfin, de manière participative et à plus long terme, l'étude vise à réfléchir à la pérennisation des solidarités au travail dans les établissements médico-sociaux, et à l'amélioration des coopérations professionnelles en temps de crise comme en-dehors.

Le projet a débuté au 1^{er} juin 2021 pour une durée de 24 mois. Il articule les méthodes d'enquête ethnographiques (par entretiens et par observations) et quantitatives (questionnaires) à la coproduction avec des acteurs de terrain. L'enquête qualitative (phase 1) porte sur un certain nombre d'EHPAD de statuts variés, choisis au sein de quatre départements contrastés en termes géographiques et sociodémographiques, mais aussi diversement touchés par la pandémie de Covid-19. Dans chacun de ces établissements, nous menons des entretiens individuels ou collectifs avec le personnel occupant différentes fonctions (direction, médecins coordonnateurs, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, agents de service, animateurs...) ainsi que des journées d'observation directe. A partir des résultats obtenus en phase 1 et des facteurs et indicateurs essentiels qu'elle aura permis de repérer, un questionnaire sera élaboré dans une approche participative (phase 2), épaulée par un groupe d'experts. Ce questionnaire sera ensuite largement diffusé et relayé aux personnels des EHPAD via nos contacts et partenaires au niveau tant local que national. Cela permettra de faire porter les analyses à plus grande échelle. Enfin, des *focus groups*, réunions de comité d'experts et un colloque seront organisés pour discuter les résultats. Ils seront également présentés dans divers séminaires et congrès, et feront l'objet de publications dans des revues à comité de lecture françaises et internationales.

❖ Perspectives pour l'action publique

Cette étude est pilote, à la fois dans sa méthodologie, son ampleur et sa concentration sur un des lieux les plus exposés (au sens concret comme au sens médiatique) pendant la pandémie de Covid : les EHPAD et leurs personnels, en première ligne de la réponse au problème sanitaire et de la protection de personnes parmi les plus vulnérables. La diversité des sites étudiés, l'articulation des approches qualitative et quantitative, ainsi que l'inclusion participative des acteurs augmentent la portée de l'étude et la rendent potentiellement duplicable. Cette recherche pourrait également trouver des prolongements au niveau international : une étude globale sur la réponse des systèmes sanitaires et sociaux à la pandémie revêt aujourd'hui des enjeux essentiels à l'échelle mondiale, en termes de santé des populations comme en termes de santé des travailleurs. Cette recherche apportera donc des avancées tant sur le plan scientifique que pour l'éclairage des politiques publiques.

Perspectives comparées des effets du Covid sur les politiques et les professionnels du *care* auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile (COVICARE)

Appel à projets : Handicap et perte d'autonomie : établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale - 2019

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 197 535,50 €

Coordination du projet : Clémence LEDOUX

Membres de l'équipe : Clémence LEDOUX, Pascal CAILLAUD, Marie CARTIER et Annie DUSSUET⁵⁶ ; Virginie GUIRAUDON⁵⁷ et Eve MEURET-CAMPFORT⁵⁸

❖ Présentation de la recherche

La gestion de la pandémie en Europe a varié selon les pays, mais dans le domaine de l'aide et du soin à domicile, le surgissement du Covid-19 a soulevé les mêmes questions sanitaires et socioéconomiques. Comment assurer la protection des employées, comme des personnes dont elles s'occupaient, sachant que certaines tâches nécessitent une forte proximité ? Comment s'assurer, a fortiori dans un contexte de pénurie de matériel ou de flou des consignes, que les personnels aidants ne soient pas exposés au virus ? Au niveau des aides à domicile et de leurs employeurs, comment s'orienter dans ce contexte d'incertitude ? Comment la pandémie a-t-elle amené à reconfigurer les régulations concernant ce travail professionnel de « *care* » à domicile à plus long terme ?

Le projet COVICARE articule une perspective « par le haut » (à travers l'analyse du droit, des pratiques des acteurs publics et des partenaires sociaux nationaux...) et « par le bas » (sociologie des relations entre les aides à domicile et leurs employées et employeurs) afin de comprendre comment des instruments juridiques et des politiques publiques ont été mis en place à destination des aides à domicile, de leurs employeurs et/ou des personnes âgées en perte d'autonomie et comment la crise sanitaire a transformé les relations d'emploi de ces groupes sociaux.

Le projet aura d'une part pour objectif de comprendre la façon dont les contextes institutionnels et les systèmes d'acteurs organisés existants, dans cinq pays très différents (France, Allemagne,

⁵⁶ Université de Nantes

⁵⁷ Sciences Po Paris

⁵⁸ CRESPPA

Belgique, Italie et Royaume-Uni) ont pu déterminer les réponses apportées aux problèmes rencontrés par les personnes âgées en perte d'autonomie et les aidantes professionnelles intervenant auprès d'elles, au moment où le virus est arrivé mais aussi après.

D'autre part, il visera à comprendre comment les aides à domicile et leurs employeuses et employeurs ont été touchés par cette crise. Il s'agira d'étudier notamment la façon dont elles et ils ont interprété leurs obligations mutuelles, comment le droit les a soutenus (ou pas) dans les décisions prises au cours de cette période inédite. Comment les situations d'incertitude et/ou de conflit ont-elles été réglées et quelle place la connaissance du droit a-t-elle joué dans ces règlements ?

Le projet est découpé en deux *work packages*. Le *work package 1* se concentre sur la France, en articulant enquête qualitative « par le haut » et « par le bas ». Le *work package 2* analyse la situation dans les quatre autres pays étudiés : Allemagne, Belgique, Italie, Royaume-Uni. Le projet associe deux équipes : celle du Centre Nantais de Sociologie (CENS), reconnue pour ses études des politiques de l'autonomie « par le bas », et celle de Droit et Changement Social (DCS), rôdée dans l'étude des politiques publiques et du droit « par le haut ».

Le cas français est étudié dans le ***work package 1*** à travers une enquête alliant analyse nationale, départementale et locale, faisant collaborer sociologues, juristes et politistes, déjà habitués à travailler ensemble et permettant d'articuler une enquête auprès des élites administratives, politiques et sociales, à une enquête auprès des destinataires de l'action publique, en utilisant les outils de la sociologie du droit et de l'action publique. L'enquête a pour objectif de comprendre la façon dont les acteurs engagés dans ce secteur ont fait face à la crise sanitaire, en multipliant les échelles d'observation et les points de vue. Ce *work package 1* est composé de trois dimensions : les acteurs nationaux français dans la crise ; les acteurs départementaux français dans la crise ; les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile et les professionnelles du *care* dans la crise. Cette dernière dimension articule deux enquêtes : les services prestataires d'aides ; les particuliers employeurs.

Le ***work package 2*** se concentre sur les politiques d'autonomie et de régulation du travail de *care* à domicile dans quatre autres pays : l'Allemagne, la Belgique, l'Italie et le Royaume Uni. Ces pays ont été choisis pour leur diversité avant la crise mais aussi dans leur réponse à la pandémie. Ce *work package* se décompose comme suit : travail documentaire sur les politiques de l'autonomie et du *care* à domicile en contexte de crise à l'étranger ; enquête multi-sites par entretiens sur les politiques de l'autonomie et du *care* à domicile en contexte de crise auprès des élites administratives, politiques et des partenaires sociaux en Allemagne, Belgique, Italie et au Royaume-Uni ; travail documentaire sur la réception de l'action publique et sur les résultats de travaux ethnographiques menés dans les quatre pays sélectionnés.

❖ Perspectives pour l'action publique

Cette recherche permettra de comprendre les logiques d'action des organisations qui se sont mobilisées pendant la crise, en France et à l'étranger, pour adopter de nouveaux instruments juridiques et de politiques publiques visant l'aide à domicile auprès des personnes âgées. Elle montrera les facteurs ayant pu influencer les réponses apportées à court terme mais aussi à plus long terme. Elle permettra d'imaginer d'autres réponses possibles que celles envisagées en France. L'enjeu de la recherche sera aussi de saisir les effets des dispositifs adoptés sur leurs destinataires et d'interroger – dans une logique « *bottom up* » – l'univers de sens des personnes âgées et des aides à domicile, la place qu'occupe le droit par rapport à d'autres normes afin de mieux comprendre la réalité des interactions en jeu.

Deux conférences de restitution seront organisées à la fin du projet avec les parties prenantes, l'une à Bruxelles et l'autre à Paris, afin de leur permettre de s'approprier les résultats.

❖ Valorisation

1. Communications orales :

- Deux présentations du projet de recherche ont été faites sur zoom auprès des parties prenantes présentes dans le secteur de l'aide à domicile. L'une (en anglais) au niveau européen le 1^{er} juillet 2021 et l'autre, au niveau français, le 5 juillet 2021. L'objectif de ces deux rencontres était de répondre aux questions des acteurs, de prendre connaissance de leurs remarques sur le projet, et de mieux comprendre leurs préoccupations.
- Une présentation du projet a été faite lors de la conférence mondiale (en ligne) SASE (*Society for the Advancement of Socio-Economics*). Réalisée par Virginie Guiraudon, Clémence Ledoux et Marie Cartier, cette présentation était intitulée "Working As Home Care Givers of Elderly People during Covid 19 in France : From Public Policies to Practices", elle a eu lieu le dimanche 4 juillet. Lien vers la conférence : <https://sase.confex.com/sase/2021/meetingapp.cgi/Session/5177>

PARCOURS DE VIE

Liste des projets de cette section thématique :

Déficience intellectuelle et parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte (DEFIParent)	68
Emploi, Parcours de soins et Autonomie des JEUnes adultes avec Paralysie cérébrale : données européennes (PAJEUP)	76
L'orientation scolaire des élèves soutenus par le dispositif ULIS en fin de troisième : continuités des pratiques et des représentations, discontinuités des parcours ? (TrajUlis).....	79

Déficiência intellectuelle et parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte (DEFIParent)

Appel à projets : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux - 2017

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 149 930 €

Coordination du projet : Tamara GUENOUN

Membres de l'équipe : Tamara GUENOUN, Estelle VEYRON LA CROIX, Barbara SMANIOTTO, Albert CICCONE et Marion MAURAN⁵⁹ ; Aziz ESSADEK et Lolita BAESEL⁶⁰.

❖ Présentation de la recherche

La parentalité est un enjeu central, comme étape majeure du parcours de vie des adultes, mais qui pose des questions complexes pour les personnes en situation de handicap, et particulièrement de handicap mental, tel que la déficience intellectuelle. Jusqu'à présent, quelques études ont été menées dans les pays anglo-saxons (Feldman, 1997 ; Lalande et al. 2002 ; Schalock et al., 2010) et en France (Coppin, 2005 ; Leroux & Scelles, 2007 ; Chatroussat, 2011). Les dispositifs et modalités d'accompagnement à la parentalité restent toutefois trop peu étudiés avec les adultes présentant une déficience de modérée à sévère, logeant de ce fait en foyer médico-social. Comment est-ce que la vie sexuelle, affective, de couple et le projet d'enfant est entendu et perçu par les professionnels dans les foyers de vie, foyers d'hébergement et les foyers d'accueil médicalisé ? Alors que les dispositifs d'accompagnement n'ont eu cesse de se développer ces dernières années pour centrer la prise en charge sur les projets de vie, il semble que le sujet de la vie sexuelle et de la potentielle parentalité des usagers en déficience intellectuelle reste un sujet tabou. La question est rarement abordée avec les résidents. Les moyens de contraception sont administrés parfois de manière systématique aux femmes, sans la recherche de leur consentement. Les couples ou femmes seules qui accèdent à la parentalité au sein des foyers sont souvent mis à la porte de leur solution d'hébergement. Finalement, les questionnements autour de la sexualité ou de la parentalité des résidents se manifestent souvent dans l'urgence, lors de grossesses non-désirées ou d'agressions sexuelles. Il semble nécessaire de faire évoluer l'accompagnement à cet endroit pour le rendre plus humain, plus en adéquation avec les droits de la personne en situation de handicap de disposer de

⁵⁹ CRPPC – EA653

⁶⁰ INTERPSY – EA 4432

son corps et d'un choix éclairé. Des moyens d'accompagnement alternatifs peuvent-ils être mis en place sur ces questions, aussi bien en termes de soutien aux résidents (y compris vers un deuil du projet d'enfant) qu'en termes d'accueil des enfants des résidents le cas échéant ? Dans ce cadre, ce projet de recherche a pour but de faire un état des lieux précis de la situation. Il s'agit d'abord d'interroger dans quelle mesure le désir de vie de couple et le désir d'enfants sont invisibilisés. En quoi, alors l'offre médico-sociale peut-elle être adaptée et évoluer avec un accompagnement plus ouvert aux choix éclairés de l'individu ?

Il apparaît donc essentiel de mener un travail de recherche sur l'accompagnement au désir d'avoir une vie affective adulte et au désir d'enfant chez ces adultes en déficience intellectuelle sévère à modérée. Les politiques publiques font de la parentalité des personnes en situation de handicap une priorité des prochaines années, notamment avec la mise en place de la « Prestation de compensation du handicap (PCH) Parentalité ». Cette PCH n'est cependant pour l'instant pas accessible aux personnes en situation de déficience intellectuelle. Il est essentiel que des recherches permettent de donner des clés pour mieux faire comprendre les enjeux de l'accompagnement à la parentalité avec des personnes en situation de handicap mental modéré à sévère et de ce fait, peu autonomes.

Ce projet de recherche a donc pour objectif de s'intéresser à la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle vivant en foyer médico-social, en questionnant leurs désirs d'enfants et l'accompagnement qui leur est proposé à cet endroit.

Ce projet de recherche répond à plusieurs objectifs :

1. Evaluation des désirs non-visibles des usagers du côté d'une vie intime et d'un projet de devenir parent ;
2. Evaluation des modes d'accompagnement actuels et de la formation des professionnels sur la question ;
3. Elaboration d'une méthodologie de formation des professionnels et de travail avec les usagers sur ces questions pour offrir des pistes d'offre d'accompagnement alternatif à la vie affective, sexuelle et aux projets de parentalité des adultes en situation de déficience intellectuelle de modérée à sévère.

Sur le premier objectif : que disent les résidents de leur désir d'être parent ? Comment envisagent-ils les étapes de ce projet ? Quelles perceptions ont-ils de leurs compétences parentales ? Quelles sont leurs attentes au sujet de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle ?

S'il y a renoncement au désir d'enfant, exprime-t-il un choix personnel ou est-il l'expression de l'intégration d'un interdit social ? Quels peuvent être les effets psychologiques des pressions sociales et institutionnelles ? Des frustrations affectives et sexuelles ? Autant de questions qu'il semble primordial de pouvoir aborder avec les personnes accueillies en établissement.

La problématique centrale de cette étude consiste à s'interroger sur la façon d'évaluer l'offre d'accompagnement à la parentalité chez l'adulte en déficience intellectuelle et de considérer en quoi cette offre est ouverte à la potentielle parentalité des résidents accueillis. Autrement dit, sur cette question de l'accompagnement des parentalités associées au handicap de déficience intellectuelle, nous voulons explorer la place de la sexualité et parentalité future des adultes déficients en foyer de vie et en foyer d'accueil médicalisé dans l'accompagnement au quotidien tel qu'il se réalise. Y-a-t-il un besoin d'accompagnement chez ces personnes déficientes intellectuellement sur un projet de devenir parent ? Si oui, quelles sont les pistes d'accompagnement à la parentalité de ces personnes ?

Ce projet de recherche porte tant sur les usagers que sur les professionnels qui les accompagnent. Du point de vue du deuxième objectif de la recherche, du côté des professionnels, comment un espace de réflexion sur ces questions permet de se forger des premières pistes opérationnelles sur la prise en compte de désirs de parentalité chez ces adultes en situation de déficience intellectuelle.

Chez ces professionnels, mais aussi du côté des familles, quelle représentation de la parentalité est transmise, ou confirmée, par le professionnel, l'équipe, l'institution ? De quelle manière l'idée d'une potentialité parentale future est présente dans l'esprit de l'entourage de l'adulte ?

Enfin, le troisième objectif s'appuiera sur les conclusions des deux points précédents pour penser d'autres manières de former les professionnels à ces questions. Il s'agira aussi de formuler des préconisations pour transformer l'offre médico-sociale quant à l'accompagnement des projets d'avoir des enfants de résidents en situation de handicap mental.

L'évaluation des propositions d'accompagnements à la vie affective et à la parentalité des personnes en déficience intellectuelle modérée à sévère s'inscrit donc dans un contexte jalonné de problématiques plurielles. L'accès à la parentalité est un droit fondamental pour tout être humain, de même que la possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle. Ces points sont-ils toujours respectés et compris par l'environnement familial et institutionnel ? De plus, sans information, les personnes ne peuvent consentir librement. Cet aspect fait de la question un enjeu fort à la fois sur le plan juridique et éthique, mais également sur un versant de santé publique. En effet, l'information, la sensibilisation et l'accompagnement précoce permettent de réduire les risques de grossesses non désirées, de violences sexuelles et de souffrances psychologiques.

Cette recherche s'inscrit donc dans les deux premiers axes de l'appel à projets de 2017, à savoir :

1. Les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux ;
2. L'évolution de l'offre et des réponses en matière d'accompagnement des personnes handicapées.

Notre méthodologie est référée à une approche psychodynamique ouverte au dialogue pluridisciplinaire, utilisant des outils variés à même d'évaluer les différentes dimensions de la problématique. Nous mobilisons les recherches internationales du Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Clinique (CRPPC) sur le handicap, notamment issues du Séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap (SIICLHA). Le laboratoire dispose en ce sens d'un savoir-faire de recherche sur la clinique du handicap, ainsi que la recherche auprès des familles et sur la parentalité. Ces recherches qui mobilisent des chercheurs expérimentés et des jeunes chercheurs du laboratoire CRPPC enjoignent à la réflexion sur le groupe à médiation comme nouvelle méthodologie de recueil de données de recherche, ainsi que ces groupes à médiation comme catalyseurs de changement chez les individus impliqués dans ces groupes. Détaillons ainsi les différents volets que comportent ce projet de recherche.

Ce projet de recherche s'inscrit donc dans une analyse dynamique de la question, en cherchant à comprendre les éprouvés subjectifs des différents acteurs, impliqués à différents niveaux : les résidents eux-mêmes, leurs familles, les cadres des foyers médico-sociaux, les professionnels, les partenaires extérieurs travaillant en collaboration avec les foyers médico-sociaux sur la thématique de la vie affective et sexuelle.

La méthodologie de recherche, essentiellement qualitative, croise de l'observation ethnographique en foyer, des entretiens de recherche individuels, des entretiens narratifs, des groupes de recherche utilisant la photo-expression. L'usage croisé de ces différents outils de recherche permet de circonscrire de la manière la plus complète possible les différents aspects de l'accompagnement aux désirs de devenir parents des adultes avec déficience intellectuelle vivant en foyer, en ne négligeant pas certains aspects.

Notre recherche cible des foyers de vie et d'accueil médicalisés de la région Auvergne-Rhône-Alpes. A ce stade de la recherche, nous avons travaillé en collaboration avec 16 services dans 12 foyers médico-sociaux différents en Isère, Rhône et Saône et Loire. L'observation ethnographique a été

mise en place dans 8 de ces services. Au sein de ces foyers, nous avons mené 34 entretiens auprès de résidents et résidentes (répartition f/h : 71% femmes).

Notre recherche a mis un point d'honneur à déployer toutes les conditions pour favoriser l'émergence d'une parole libre. Les personnes avec déficience intellectuelle sont trop souvent « invisibilisées » (Bedoin, Scelles, 2015). Il nous a donc fallu mettre en valeur les mots et les modalités d'expression des résidents rencontrés afin de centrer notre étude sur leurs attentes et leurs besoins. Nous avons également mené aussi bien des entretiens individuels que collectifs avec les résidents, là encore pour multiplier les voies d'approche et permettre une meilleure prise en compte du vécu subjectif des personnes. Nous avons ainsi conduit plusieurs groupes de paroles non-mixes en utilisant l'outil de la photo-expression.

Nous avons mené 45 entretiens de recherche auprès de professionnels et professionnelles (répartition f/h : 85% femmes), ainsi que 2 groupes de recherche avec des professionnels, en appui également de l'outil de la photo-expression. Là encore, notre but était de permettre une prise en compte complète de la parole des professionnels de foyers.

Au préalable de ces groupes de professionnels, nous avons mené 5 entretiens de recherche avec l'équipe managériale des foyers.

De plus, nous avons mené 15 entretiens de recherche avec les partenaires extérieurs avec lesquels les foyers travaillent habituellement sur les questions de vie affective et sexuelle des résidents : formateurs, planning familiaux, équipes mobiles, services d'accompagnement à la parentalité. Les entretiens auprès de structures spécialisées dans l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap mental ont été étendus à toute la France. La région Auvergne-Rhône-Alpes ne dispose pas de ce type de services.

Enfin, nous avons mené 8 entretiens de recherche narratifs avec des parents et proches de résidents de foyers médico-sociaux.

Nous procédons actuellement à l'analyse thématique de chaque type d'entretiens et groupes de recherche. Puis, nous croiserons les résultats de chaque aspect pour les mettre en corrélation et avoir ainsi une vision globale de la problématique.

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

Le projet met en lumière l'importante porosité des modalités d'accompagnement de la vie intime et des désirs des résidents avec les valeurs, les mœurs et les normes de la société dans laquelle ces institutions s'ancrent. Ainsi, la situation a considérablement évolué depuis les lois de 2002 et de 2005. Du chemin reste cependant à parcourir, notamment du point de vue de la violence (violence genrée, violence d'un groupe sur un autre...) qui peut s'exprimer à bas bruit dans ces institutions, générant de la souffrance chez les professionnels et les résidents. Certains désirs des résidents semblent encore trop peu pris en compte, notamment leurs désirs de paternité ou maternité, ou au contraire être pris en compte d'une manière qui génère des tensions et des frictions, voire de l'excitation.

Ainsi, de nos premières analyses du matériel, nous avons mis à jour une tendance des proches des résidents à sous-estimer les désirs sexués et désirs d'enfants de ces derniers. Cela conduit à minimiser ou à ne pas voir certains aspects plus matures de la personnalité des résidents. Certains comportements de frustration à cet endroit de la part des résidents sont ainsi mis sur le compte du handicap plutôt que sur des désirs empêchés. Les professionnels des foyers médico-sociaux semblent eux-mêmes embarrassés par des désirs plus « normaux » des résidents, tel que se mettre en couple, se marier, fonder une famille. Nous observons une gêne importante des professionnels à ce sujet, les conduisant le plus souvent à « botter en touche » et ne pas aborder ces questions avec eux. A terme,

l'entourage aidant des résidents semble les laisser dans l'ignorance sur ces sujets (la reproduction, fonder une famille, la vie de couple, voire parfois le fonctionnement même de l'activité sexuelle). Les résidents, de par leur déficience intellectuelle, ont pourtant besoin de soutien et d'explicitation sur ces sujets (comme sur d'autres) car ils n'ont pas les moyens cognitifs de trouver les informations par eux-mêmes. Les résidents ont alors tendance à se plier aux attentes de leurs proches aidants. Le désir est pourtant toujours bien là. Si bien que certains résidents peuvent rester dans l'illusion qu'ils pourront fonder une famille bien au-delà de l'âge possible de procréation.

Cela conduit, en foyer, à des situations préoccupantes. Le manque d'intimité des résidents les amène à vivre leur vie sexuelle dans des conditions peu sécurisées. De plus, les valeurs et interdits semblent renversés en foyer : des sexualités solitaires parfois auto-agressives sont autorisées, tandis que les projets de vie de couple sont accueillis avec réserve, voire réticence. Les résidents sont en ce sens maintenus dans une sexualité récréative solitaire immature, tandis que la sexualité plus « adulte » marquée par des projets de vie commune ou de procréation sont laissés dans l'ombre. Dans les foyers médico-sociaux dans lesquels nous sommes venus recueillir des données, il avait pu exister, à une époque, des groupes de parole sur ces questions, mais cela n'était plus le cas actuellement. Les résidents ne disposaient donc pas de lieux pour discuter de ces questions. De plus, les formations des professionnels ou groupes de paroles pour résidents qui avaient pu exister ne semblaient pas avoir laissé de trace et les difficultés étaient toujours les mêmes. Les professionnels relataient des tensions d'équipes sur ces sujets, où les décisions prises institutionnellement allaient le plus souvent dans le sens d'un empêchement des projets du point de vue de la vie affective et sexuelle des résidents que de leurs accompagnements (même vers une évolution du projet vers un projet plus adapté à la situation d'autonomie du résident). Ces éléments du point de vue du fonctionnement d'équipe nous font considérer les contraintes de vie en collectivité selon les normes actuelles comme principale raison de ces empêchements dans l'accompagnement. Les difficultés des professionnels à accompagner ces désirs des résidents sont consubstantielles à l'organisation de la vie et du travail au sein de ces institutions qui contraignent les individus au nom de leur protection plus qu'ils ne les autonomisent.

Pour la suite du projet de recherche, l'équipe souhaite approfondir ces axes d'analyse, en les confrontant toujours plus au matériel recueilli, dans l'idée de dégager des pistes pour endiguer cette violence institutionnelle larvée, qui a des effets tant sur la qualité de vie des résidents que sur la qualité de l'accompagnement des professionnels.

Nous avons constaté à quel point les structures étaient encore en grand besoin d'accompagnement sur les enjeux de vie intime, sexuelle, affective des résidents.

La question du désir d'enfant nous apparaît être une voie d'entrée pertinente pour se décaler des représentations parfois anxigènes et moralisatrices dont le terme de sexualité peut être porteur. Interroger le désir d'enfants des résidents, c'est aussi plus largement questionner la logique désirante des résidents et résidentes, aussi bien que des professionnels et professionnelles (car nous avons constaté que ces derniers pouvaient être mis face à des situations très violentes pour leur intégrité physique propre). En ce sens, avec un public en situation de handicap mental, l'accompagnement à la vie sexuelle n'est pas qu'une question instrumentale (une éducation, rééducation ou un aménagement des pratiques sexuelles). Il s'agit aussi de penser la manière dont la sexualité se sublime, se déplace et innerve d'autres activités de la vie humaine. Penser ainsi, l'accompagnement à la sexualité engage un changement de paradigme dans l'accompagnement du quotidien des personnes, ou plutôt un renforcement du paradigme de projet de vie défini par la personne elle-même.

Les perspectives de cette recherche sont riches, tant il semble qu'il y ait à faire, en termes de formation des professionnels, mais aussi de transformation du fonctionnement des établissements médico-sociaux. La réflexion sur l'accompagnement des familles reste aussi à déployer. Les premiers

résultats nous semblent indiquer un besoin d'espaces de réflexion et d'accompagnement des familles sur ces sujets.

Enfin, cette recherche entre en résonance avec des travaux menés à l'international, tant ces questions semblent se poser sous des termes similaires au Canada par exemple.

Ces résultats viennent confirmer nos hypothèses initiales, mais viennent également préciser ces hypothèses, donnant des orientations plus précises pour de futures actions.

Premièrement, cette recherche met en lumière la trop grande coercition des résidents, dans leurs modes de vie au quotidien. Le manque de prise en compte de leurs désirs d'enfants s'inscrit dans un contexte plus large de coercition de leurs désirs au quotidien (se restaurer, écouter de la musique...), au nom des règles de vie en communauté. Cela inquiète quant à la qualité de vie des résidents de ces établissements.

Deuxièmement, cette recherche a mis à jour la dimension taboue des désirs de devenir parents des personnes. Si cela correspond à notre hypothèse initiale, en revanche, nous sommes surpris de constater le décalage entre des désirs bel et bien présents des résidents à cet endroit et le très grand silence des professionnels et familles à ce sujet. Les désirs d'enfants des résidents ne se parlent pas, voire même ne sont pas reconnus comme possibles par les familles. Les professionnels pointent quant à eux la crainte qu'en parler donne des idées aux résidents. Pour autant, il est préoccupant du point de vue de la qualité de vie des personnes vivant dans ces institutions que ces désirs ne puissent pas être accompagnés dans un processus de deuil si cela est nécessaire. Du point de vue psychologique, accompagner une personne à faire le deuil d'un désir de devenir parent un jour est différent de prévenir toute forme d'expression de ce désir. En ce sens, pour humaniser la prise en charge des résidents, les pratiques doivent évoluer.

Il n'existe pas actuellement d'étude nationale et internationale sur les désirs d'enfants des personnes en situation de handicap mental. Le désir d'enfant est en fait un sujet peu traité sur le champ du handicap. De plus, il n'existe pas d'étude de grande ampleur sur la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle vivant en foyer. A ce titre, cette recherche met en lumière des aspects peu étudiés jusqu'à lors d'une part de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle, d'autre part sur la qualité de vie et la qualité de l'accompagnement de ces mêmes personnes en foyers médico-sociaux.

La présentation de notre recherche au congrès international de l'association internationale pour l'étude scientifique de la déficience intellectuelle et développementale (IASSIDD, société savante la plus importante sur la thématique) a d'ailleurs été saluée par un prix, pour sa qualité scientifique et méthodologique, ainsi que pour le soutien que cette recherche apporte à l'auto-détermination des personnes avec déficience intellectuelle.

❖ Perspectives pour l'action publique

Ce projet va pouvoir éclairer les politiques publiques sur la nécessité de services dédiés à l'accompagnement à la vie affective et aux désirs de devenir parent des personnes en situation de déficience intellectuelle. Les personnes ont de multiples interrogations et manquent cruellement d'espace dédiés pour adresser ces questions et trouver des réponses. Ces espaces dédiés, qui existent localement dans certaines régions de la France (les papillons blancs en Haut-de-France ou l'association Marguerite Sinclair dans le Grand-Est) serviraient également de lieux ressources pour les professionnels, du point de vue de leur formation, comme d'espaces où trouver des réponses à leurs questionnements sur ces sujets épineux. Ainsi, en appui sur ces services dédiés, les établissements médico-sociaux pourraient véritablement inclure la dimension affective et sexuelle dans le projet de vie des personnes. Cela est trop peu fait actuellement.

Ces services pourraient prendre différentes formes, en inspiration sur ce qui existe déjà : lieu ressource, appartements d'expérimentation, foyers parents-enfants...

Premièrement, notre valorisation des résultats scientifiques de la recherche va permettre de rendre ces conclusions accessibles aux professionnels des établissements médico-sociaux, chercheurs en sciences humaines et aux familles. Le colloque qui se tiendra en novembre 2021 sur cette thématique, en co-organisation avec le SIICLHA y contribuera largement. Nous avons convié à cet évènement toutes les associations, structures et services nationaux œuvrant à l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap. De plus, des chercheurs du Canada viendront présenter des pistes de recherche complémentaires issues de leurs pratiques originales. L'ARS a été conviée et nous pensons que cet évènement pourra faire date pour accélérer une mutation de l'offre nationale d'accompagnement à cet endroit.

Ensuite, nous avons développé un outil pédagogique à des fins de formation des professionnels et de prévention à destination des personnes en situation de handicap et leur famille. Il s'agit d'un théâtre-forum, dispositif théâtral où des comédiens présentent une réalité sociale problématique. A la fin des scènes, le meneur de jeu invite les spectateurs à venir jouer ou à faire des propositions pour infléchir le cours des évènements. Cet outil pédagogique nous a paru des plus adaptés pour sensibiliser au mieux sur cette thématique complexe, qui peut susciter beaucoup de résistances. Le théâtre permet, par la mise en scène des relations interpersonnelles, et par la réversibilité des places (en se mettant à la place d'un autre) de gagner en compréhension des différents points de vue et ainsi en empathie.

Ce théâtre-forum a été élaboré à plusieurs, avec une troupe de théâtre professionnelle, les chercheurs du projet de recherche, les chercheurs qui avaient développé précédemment l'outil pédagogique participatif « mes amours », des professionnels de terrain et un collectif de parents en situation de handicap (le collectif Etre ParHands).

Nous pensons que ce théâtre-forum sera un outil pédagogique précieux pour aider les différents acteurs du champ à s'approprier les résultats et ainsi à nourrir des actions innovantes.

❖ Valorisation

1. Publication d'ouvrage :

- Traduction en anglais du livre du Pr. Albert Ciccone, *Naissance à la vie psychique*, Edition Routledge, collection « New Library of Psychoanalysis ».

2. Articles et chapitres d'ouvrage :

- (À venir) Deux revues de la littérature que nous souhaitons faire paraître dans des revues internationales (*Research in Developmental Disabilities* ou *Journal of Intellectual Disability Research*).
- (À venir) Deux articles sur les groupes de professionnels et les entretiens auprès de familles que nous comptons publier dans une revue française et la revue JARID.
- D'autres publications sont également planifiées, sur d'autres aspects de la recherche. Nous nous y attèlerons après le colloque de novembre 2021.

3. Communications orales :

- Communication de Tamara Guénoun pour le congrès « Value Diversity » (IASSIDD), les 6, 7 et 8 juillet à Amsterdam en distanciel

Titre de la communication : *The taboo of desiring to be parents of adults with intellectual disabilities living in care homes in France*

Prix de la meilleure présentation, choisie parmi plus de 300 communications du monde entier sur le thème de la déficience intellectuelle.

- Journée d'étude « Désirs et intimité pour un résident et une résidente avec déficience intellectuelle en foyer médico-social aujourd'hui » pour les centres d'éducation et de planification familiale du Grand Lyon, le 18 mai 2021 à l'IDEF (Bron) avec trois communications :
 - La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, une revue systématique de la représentation des professionnels (Aziz Essadek) ;
 - Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux accueillant des adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés (Estelle Veyron-La Croix) ;
 - Un désir inter-dit ? Désir et représentations des désirs des personnes déficientes (Barbara Smaniotto, Marion Mauran).
- Symposium « Désirs et intimité pour un résident et une résidente avec déficience intellectuelle en foyer médico-social aujourd'hui » pour le colloque LA SOLITUDE N'EST PAS UNE FATALITÉ : HANDICAP, AMITIÉ, AMOUR, RELATION FRATERNELLE TOUT AU LONG DE LA VIE (SIICLHA) en distanciel, les 27 et 28 novembre 2020 à l'université Paris 10 (Nanterre) avec trois communications :
 - La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, une revue systématique de la représentation des professionnels (Aziz Essadek) ;
 - Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux accueillant des adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés (Estelle Veyron-La Croix) ;
 - Un désir inter-dit ? Désir et représentations des désirs des personnes déficientes (Barbara Smaniotto, Marion Mauran).
- Communication d'Estelle Veyron La Croix pour le colloque Reppama (Réseau d'études pluridisciplinaires sur les paternités et les maternités) « *La fabrique des parents* », le 6 février 2020 à Aubervilliers.

Titre de la communication « Maternités empêchées : destins du désir d'enfant chez des femmes hébergées en établissement médico-social pour adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés ».

- Communication d'Estelle Veyron La Croix au colloque du CRPPC « Transformation et Symbolisation », les 20 et 21 mars 2020 à l'Université Lumière-Lyon 2 (reporté à décembre 2020, en lien avec la pandémie de Coronavirus).

Titre de la communication : Sexualité et handicap : quelles transformations ?

4. Autres formes de valorisation :

- Organisation du colloque international « Parents en situation de handicap » en collaboration avec le SIICLHA
- Création d'un outil pédagogique *théâtre forum* « Se rêver parents avec un handicap » (titre non encore définitif) à des fins de formation des professionnels du secteur médico-social et de sensibilisation pour les personnes avec déficience intellectuelle et leurs familles.

Emploi, Parcours de soins et Autonomie des JEUnes adultes avec Paralyse cérébrale : données européennes (PAJEUP)

Appel à projets : Blanc - 2020

Durée du projet : 24 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 173 940 €

Coordination du projet : Catherine ARNAUD

Membres de l'équipe : Catherine ARNAUD, Nicolas VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA, Carine DUFFAUT, Virginie EHLINGER et Cyril DELPIERRE⁶¹

❖ Présentation de la recherche

Dans le champ du handicap, la paralyse cérébrale est particulièrement étudiée pour répondre aux questions sociales d'inclusion des personnes en situation de handicap, en raison de la diversité des profils cliniques qu'elle induit. En effet, les individus qui en sont atteints présentent des troubles moteurs permanents, qui peuvent s'accompagner de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement et d'épilepsie qui sont susceptibles d'affecter leur autonomie, leur participation et leur intégration dans la société. La majorité des travaux de recherche internationaux se sont focalisés sur les enfants et adolescents atteints de paralyse cérébrale et ont permis de démontrer une participation très réduite aux activités de vie comparée à leurs pairs valides, avec notamment des restrictions accrues avec la sévérité et le nombre de déficiences associées ainsi qu'avec l'âge. Toutefois, dans un contexte où il est désormais admis qu'une très grande majorité des personnes atteintes de paralyse cérébrale auront une espérance de vie similaire à celle de la population générale, les recherches et les connaissances sur la participation sociale des adultes atteints de paralyse cérébrale sont rares.

À ce titre, chez le jeune adulte, l'accès à l'emploi interroge la possibilité d'une future autonomie financière et personnelle. En effet, l'emploi demeure l'un des principaux domaines de vie dans lesquels les adultes atteints de paralyse cérébrale subissent des restrictions de participation. Selon les pays, leurs taux d'emplois varient entre 29% et 53% et restent largement inférieurs à ceux de la population générale. A ce jour, en dehors de la sévérité des déficiences motrices et cognitives et des comorbidités telles que l'épilepsie, peu de facteurs susceptibles d'influer sur l'accès à l'emploi ont été identifiés. Or de nombreux autres paramètres personnels liés à la pathologie et sa prise en charge (détérioration de la mobilité, fatigue, nécessité de disposer de plus de temps, douleur,

⁶¹ UMR 1295 CERPOP, Inserm, Université Toulouse III Paul Sabatier, Equipe SPHERE

troubles mentaux) ou à l'éducation (notamment les conditions de scolarisation en école ordinaire), le milieu socio-économique mais également les facteurs environnementaux tels que l'environnement au travail (nécessité d'adaptation, assistance), l'effectivité d'accès aux prestations de services, l'accessibilité doivent être envisagés afin d'avoir une compréhension globale des mécanismes freinateurs et ainsi obtenir des données solides sur des leviers d'action potentiels.

Un autre champ d'investigation crucial pour l'épanouissement personnel et l'autonomie est le maintien d'un accès effectif aux soins en tant qu'adultes. Les jeunes avec paralysie cérébrale ont en règle générale besoin de services interdisciplinaires au sein du système de santé et d'une coopération multisectorielle avec les services sociaux (emploi, logement, éducation, ressources financières pour la communication et la mobilité). Contrairement au réseau de prise en charge et de soutien pédiatrique, le système adulte est fragmenté, conduisant les jeunes à établir de nouvelles routines. Ce passage est un processus difficile au terme duquel le transfert de la prise de décision médicale des parents au jeune devrait être effective. La dépendance vis-à-vis de la famille reste cependant souvent réelle à la période de transition. Nous ne disposons pas de paramètres objectifs pour mesurer la capacité à bénéficier des services de santé, l'effectivité de ces services, et les résultats cliniques. Cependant, l'identification de besoins non satisfaits en matière de santé pourrait constituer une mesure indirecte d'un accès aux soins déficient. Par ailleurs, nous utiliserons la satisfaction à l'égard des soins comme un indicateur d'une prestation de soins adéquate et de qualité du point de vue de l'utilisateur. La sévérité des déficiences, un désavantage social, ou les facteurs contextuels environnementaux pourraient avoir un impact différencié sur ces deux indicateurs qui seront mis en perspective avec les états de bien-être subjectifs déclarés par les jeunes.

L'objectif de ce projet est double :

1. Étudier l'accès à l'emploi des jeunes adultes avec paralysie cérébrale en comparaison à la population générale du même âge, identifier les principaux freins dans les différents contextes européens, et déterminer les facteurs prédictifs d'un accès à l'emploi, au premier rang desquels la scolarisation inclusive dans l'enfance, mais également le rôle de l'environnement, de facteurs personnels et de la participation ;
2. Décrire l'utilisation des services de santé, les besoins en santé non satisfaits et la satisfaction vis-à-vis de ces soins, et explorer dans quelle mesure les facteurs personnels (sévérité du handicap, douleur, conditions de vie et position socio-économique personnelle) et environnementaux (aides, accessibilité, attitudes) sont liés aux besoins de santé non satisfaits.

Ces questions seront étudiées dans un contexte européen où les politiques publiques du handicap et les environnements de la vie quotidienne (aides, accessibilité, discriminations...) varient de manière significative.

Nous utiliserons les données d'entretiens déjà collectées et disponibles de la 3^{ème} vague de la cohorte SPARCLE, une étude observationnelle multicentrique européenne comprenant 357 jeunes adultes (22-27 ans) atteints de paralysie cérébrale, suivis dans la cohorte SPARCLE ou nouvellement recrutés, ainsi qu'un échantillon de 5102 jeunes d'un âge similaire représentatif de la population générale. Cette étude comporte des données issues d'un ensemble de questionnaires explorant les déficiences et la santé, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux (environnement familial, prestation de services, besoins et disponibilité des éléments environnementaux), la participation et la qualité de vie.

❖ Perspectives pour l'action publique

La paralysie cérébrale peut être considérée comme un « modèle de handicap » dans la mesure où les déficiences présentées par ces jeunes sont de nature et gravité variées. Aussi, nous pensons que la plupart des résultats pourraient être généralisables aux personnes avec handicap présentant d'autres

pathologies sous-jacentes. Ce projet contribuera d'une part à mieux comprendre les facteurs qui pourraient favoriser l'accès à l'emploi des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale, et ainsi permettre d'orienter vers des mesures préventives et éducatives plus adaptées pour une transition réussie à l'âge adulte. D'autre part, il contribuera à connaître les besoins de santé non satisfaits pour mieux accompagner les jeunes afin qu'ils puissent accéder à une certaine autonomie au même titre que leurs pairs valides. Pour ces deux aspects, le rôle de la position socio-économique sera étudié.

En parallèle de la valorisation des résultats au sein de la communauté scientifique, nous espérons pouvoir mener un travail collaboratif avec les associations de patients et les jeunes ayant participé à l'étude qui le souhaitent, afin de développer des outils sur la question de l'emploi (résultats simplifiés, recommandations, ainsi que des liens vers des ressources). Afin d'en faciliter l'accès, ces outils seront disponibles en ligne et en lien avec nos partenaires européens, les documents pourront être adaptés, traduits et retravaillés avec les associations locales pour être utilisés dans d'autres pays européens.

De plus dans le cadre de l'étude SPARCLE 3, une conférence grand public doit être organisée en fin d'étude. Si les conditions sanitaires le permettent, nous proposons d'organiser une table ronde sur l'accès à l'emploi des jeunes adultes avec paralysie cérébrale où pourront se rencontrer et débattre des jeunes avec paralysie cérébrale, des recruteurs, des membres du milieu associatif ainsi que des chercheurs.

L'orientation scolaire des élèves soutenus par le dispositif ULIS en fin de troisième : continuités des pratiques et des représentations, discontinuités des parcours ? (TrajUlis)

Appel à projets : Blanc - 2020

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 150 000 €

Coordination du projet : Hélène BUISSON-FENET

Membres de l'équipe : Hélène BUISSON-FENET⁶² ; Marie TOULLEC⁶³ ; Amélie COURTINAT-CAMPS⁶⁴ ; Florence SAVOURNIN⁶⁵

❖ Présentation de la recherche

La scolarisation des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire s'impose depuis les années 2000 sur l'agenda politique de la plupart des pays occidentaux. En France, les travaux de la Direction de l'évaluation, du pilotage et de la prospective (DEPP) montrent qu'elle est quantitativement allée bon train, en particulier grâce à l'expansion des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) qui concernent, depuis 2015, l'ensemble du cursus jusqu'à la fin de l'enseignement obligatoire.

Cependant, les chiffres recouvrent des réalités qualitatives variées et nous disposons d'un corpus de données encore très parcellaires sur les élèves scolarisés avec l'appui du dispositif Ulis. À l'échelle nationale, les performances scolaires de ces élèves commencent à faire l'objet d'une investigation plus précise (DEPP, 2019) ; les données françaises de l'enquête internationale *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) permettent également de nourrir les analyses sur le sentiment de bien-être au collège de ces élèves, et de développer la thématique de la qualité de vie à l'école (CNESCO, 2017). En revanche, à notre connaissance, aucune analyse d'ensemble sur les inégalités de trajectoires de ces élèves scolarisés avec l'appui d'un dispositif Ulis n'a encore été proposée.

Quelques travaux récents ayant été initiés en ce sens sur les discontinuités de parcours (Bourdon, 2019, 2020), nous souhaitons creuser ce sillon en ciblant notre enquête sur le *turning point* que

⁶² Triangle - UMR 5206

⁶³ CREN - EA 2661

⁶⁴ LPS-DT - EA 1697

⁶⁵ EFTS - UMR 122

constitue, pour les élèves scolarisés en Ulis, la fin de l'enseignement obligatoire et ses suites immédiates.

Le projet TrajUlis vise ainsi à intégrer trois objectifs :

1. Enseigner dans une perspective longitudinale la diversité des parcours des élèves scolarisés avec l'appui d'une Ulis-collège ou d'une Ulis-lycée professionnel (continuités, ruptures, bifurcations lors de la transition vers l'au-delà de l'enseignement obligatoire) ;
2. Éclairer la variété des représentations que les jeunes comme les professionnels dans les établissements scolaires enquêtés développent à l'égard de l'orientation scolaire des élèves en situation de handicap : quelles sont leurs sources d'information, quelles significations accordent-ils à la politique d'inclusion scolaire dans son ensemble et en contexte situé, comment se l'approprient-ils, à quels arbitrages et à quels dilemmes cette appropriation donne-t-elle lieu ?
3. Comparer la fabrication de l'orientation des élèves Ulis entre des configurations contrastées d'établissements scolaires situés dans trois académies distinctes, pour évaluer les différences locales de régulation intermédiaire de l'enseignement secondaire inclusif.

TrajUlis s'appuie pour ce faire sur une méthodologie mixte, combinant d'une part l'analyse de données secondaires des trois académies relatives à l'orientation des élèves Ulis à la fin du collège, et le suivi d'une cohorte d'entre eux (entretiens individuels) sur chacun des quatre établissements par académie sur 2 ans, pendant la transition fin de 3^{ème}-post-collège ; d'autre part, une série de focus-groupes pluri-professionnels pour chacun des 12 établissements, doublée d'une série d'entretiens auprès des seuls coordonnateurs Ulis. Enfin, de séquences d'observations des moments-clés de l'orientation scolaire en établissement, ainsi que des commissions académiques d'affectation et d'orientation en Ulis Lycées.

❖ Perspectives pour l'action publique

Si le projet trajUlis concerne davantage les politiques d'éducation que le secteur sanitaire et social, il permet aussi d'éclairer la transformation de l'offre médico-sociale en précisant les modalités en cours de l'externalisation scolaire de certains publics-cibles des Instituts Médico-Éducatifs (IME) et Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques (ITEP) (élèves accueillis en Ulis ou sur liste d'attente Ulis faute de places en IME et ITEP, élèves notifiés Ulis et dont les familles refusent l'affectation et/ou l'orientation).

Deux moments-clé permettront la diffusion des résultats de l'enquête auprès de différents acteurs du champ : le colloque TrajUlis prévu en novembre 2023 ; l'ouvrage qui en sera issu, dont la publication est prévue pour le printemps 2024. Par ailleurs, chacune des équipes s'annonce disponible aux sollicitations des acteurs professionnels locaux pour une présentation des avancées/résultats de l'enquête, en particulier à l'échelon académique (séminaires de rentrée de l'encadrement, conférences de formation de l'ASH).

SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

Liste des projets de cette section thématique :

La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution (PROPLAINT).....	82
Les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs (EXPAIRs)	86

La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution (PROPLAINT)

Appel à projets : Blanc - 2017

Durée du projet : 30 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- Définition du projet
- Elaboration de la méthodologie
- Revue de la littérature
- Collecte des données
- Analyse des données
- Rédaction du/des rapport(s) de recherche
- Valorisation et diffusion des connaissances

Financement alloué : 149 839,60 €

Coordination du projet : Emmanuelle FILLION

Membres de l'équipe : Emmanuelle FILLION, Lucie LECHEVALLIER-HURARD, Julie MINOC et Sébastien SAETTA⁶⁶ ; Ana MARQUES⁶⁷ et Pierre VIDAL-NAQUET⁶⁸.

❖ Présentation de la recherche

Un contexte de démocratisation de la santé engagé depuis le début des années 2000 entend favoriser l'expression des usagers et sa prise en compte dans les pratiques de soin et d'accompagnement. Ce processus s'est matérialisé par une multiplication de dispositifs et de procédures qui ont transformé les organisations des établissements et les pratiques des professionnels qui doivent rendre des comptes sur leur activité, rechercher le consentement des usagers, individualiser les soins et l'accompagnement...

Notre recherche, sociologique et qualitative, vise à étudier la déclinaison locale de ce processus. Elle étudie les conditions d'expression et de réception par l'institution de l'activité critique d'usagers d'établissements sanitaires et médico-sociaux. L'investigation porte sur des établissements psychiatriques et un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où patients et résidents sont fragilisés par leur état et leur position dans la relation de soin et d'accompagnement, laquelle peut prendre des formes particulièrement contraignantes.

Notre hypothèse est que la fragilité ne les empêche pas de s'exprimer, mais que :

1. Les espaces et formes d'expression s'en trouvent démultipliés ;
2. Elle rend complexes la réception des critiques ainsi que leur traitement ;
3. Elle peut induire des processus de disqualification.

⁶⁶ EHESP, laboratoire ARENES (UMR 6051)

⁶⁷ EPS Ville Evrard

⁶⁸ Association CERPE

Nous avons mené entre début 2019 et fin 2020 des enquêtes de type ethnographique (observations de 6 semaines dans chacun des établissements, entretiens avec les professionnels et les usagers, analyse d'un corpus de réclamations et de documents institutionnels sur trois terrains : 1 EHPAD (84 résidents) ; deux unités de 27 lits dans 2 établissements de psychiatrie de secteur (1 Établissement Public de Santé (EPS) et 1 Établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC)) accueillant des patients avec ou sans leur consentement.

❖ Résultats de la recherche

1. L'expression des résidents et des patients dans la vie ordinaire des services

Sur les 3 terrains, on observe une multiplicité d'arènes et de formes de (non)expression.

Tandis qu'une partie des griefs formulés n'arrivent pas aux oreilles des institutions, d'autres sont parfois peu audibles. Certains usagers ont des difficultés communicationnelles (propos peu articulés, peu compréhensibles) qui peuvent être liées à leur pathologie ou à leurs traitements médicamenteux. Certains s'en remettent entièrement aux professionnels (processus de délégation). D'autres encore peuvent s'autocensurer (sentiment d'illégitimité, anticipations négatives, postures fatalistes...).

Du point de vue de l'organisation des services, l'EHPAD déploie un service à la personne individualisé ; les échanges entre résidents sont limités. À l'inverse, en psychiatrie, les patients sont présents dans les espaces communs, certains échangent entre eux et peuvent par exemple se plaindre de l'indisponibilité des professionnels. Ils sont aussi parfois contraints de solliciter régulièrement les professionnels de première ligne (aides-soignants, agents des services hospitaliers (ASH), infirmiers, etc.), notamment pour accéder à leurs effets personnels (portables, cigarettes, vêtements). Cela contribue à faire de l'EHPAD un lieu plutôt silencieux, et des unités de psychiatrie des lieux caractérisés par un « bruit de fond ». Dans l'un et l'autre, les conditions d'émergence d'une parole collective sont réduites.

2. Les conditions d'accueil et de réception de la critique par les professionnels

En matière de réception, un contraste existe également entre EHPAD et unités psychiatriques.

En EHPAD, les professionnels sont engagés dans une mission de « porte-parole » au long cours. Ils exercent souvent un travail de traduction pour s'assurer d'avoir compris ce qui est dit. L'accès aux préférences présentes du résident est opéré à partir du récit de son expérience passée. Écoute et réponses restent individualisées. Les demandes collectives, qui émanent principalement des professionnels et des familles, se focalisent sur la demande de moyens.

En unités psychiatriques, le mandat des professionnels est théoriquement focalisé sur la gestion de la crise. Les soins sont construits dans la perspective de la sortie et sur des séjours de plus en plus courts, quoique parfois récurrents. La parole des patients a en outre un statut spécifique dans la relation de soin : elle est centrale et fait l'objet d'un travail interprétatif permanent, en partie orienté par une perspective thérapeutique. Des espaces collectifs, donnant lieu à l'expression de la critique des patients (notamment des réunions soignants-soignés) sont conçus à l'échelle locale. Ils sont en grande partie formatés par les professionnels du soin. S'ils permettent d'extraire la critique du « bruit de fond » observé en unité psychiatrique, leur finalité demeure ambivalente, mêlant des visées de participation sociale, thérapeutique, de régulation des relations interpersonnelles et de gestion institutionnelle.

3. Une économie de l'attention liée aux conditions de travail et aux objectifs de l'institution

Il apparaît que la politique de prise en considération de la critique des usagers exige un investissement important de la part des professionnels qu'ils ne sont pas toujours en mesure de fournir. La prise en compte des demandes des usagers et les réponses sont bornées par les contraintes du collectif, l'organisation et l'architecture du service, et les conditions de travail des professionnels – tout particulièrement de première ligne. Les marges de manœuvre sont dès lors étroites, avec une tension relationnelle possible entre les attentes des usagers et la faible disponibilité des professionnels.

En conséquence, toute critique n'est pas entendue. Nombre de demandes restent sans réponse, sont différées, donnent lieu à des réponses routinisées ou font l'objet de disqualification. Les professionnels élaborent ainsi une économie de l'attention propre à chaque service et sélectionnent les points de vue à prendre en considération et ceux qu'il s'agit d'ignorer. La parole des résidents/patients est reconnue lorsqu'elle s'appuie sur les expériences individuelles (EHPAD) et sur les enjeux de la vie quotidienne (psychiatrie), conformément aux objectifs que s'est fixé « l'institution » : 1) Produire un service d'accompagnement individualisé en EHPAD ; 2) Pacifier la cohabitation au sein de l'unité et produire un environnement plus thérapeutique en psychiatrie. Ceci met en évidence une reconfiguration du rapport individuel/collectif. En effet, l'impératif néolibéral de l'individualisation des points de vue fondés sur les expériences personnelles, évacue, de fait, de la délibération de nombreuses questions d'intérêt général, ainsi que des modalités collectives de traitement de la critique.

❖ Perspectives pour l'action publique

Nécessité de développer des conditions (matérielles et culturelles) et les espaces collectifs pour produire une éthique de la délibération et du doute.

Plutôt que de multiplier les normes et dispositifs de façon injonctive et normative, il paraît essentiel de privilégier une démarche pragmatique.

- Agir au niveau de la production des savoirs :
 - Soutenir et consolider la formation des professionnels à l'écoute et aux droits des usagers présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs ;
 - Soutenir et valoriser les savoirs et pratiques professionnels (spécialement de première ligne) centrés sur la prise en compte de l'expérience des usagers ;
 - Valoriser et mobiliser conjointement savoirs expérientiels des usagers et savoirs professionnels en évitant qu'ils soient opposés.
- Agir au niveau des organisations (espaces et travail) :
 - Soutenir l'expérimentation d'espaces collaboratifs ;
 - Produire des architectures propices aux échanges ;
 - Desserrer l'étau des tâches pour créer les conditions d'une posture professionnelle « ouverte » et un espace de réflexivité et d'échanges sur les pratiques ;
 - Soutenir l'attractivité et la pérennisation des métiers : le *turn-over* et le travail intérimaire sont peu compatibles avec la prise en compte de l'expérience des usagers, la délibération et l'ajustement fin des pratiques en situation.

❖ Valorisation

1. Articles dans des revues à comité de lecture :

- Lechevallier-Hurard L., Vidal-Naquet P., « "Le saint de la maison ne fait pas de miracles". Participation et voix des résidents en EHPAD ». Article soumis à *Gérontologie et Société* (en cours d'évaluation).
- Saetta S., Fillion E., Marques A., Minoc J., « Les conditions de symétrisation et de prise en compte de la parole des patient·e·s en psychiatrie » (en cours de finalisation en vue d'une soumission à la revue *Sociologie du travail*).
- Minoc J., « Les murs ont-ils des voix ? Figures et traitements de l'expression de personnes hospitalisées chroniquement en psychiatrie ». Article en cours de rédaction.

2. Articles de vulgarisation :

- Vidal-Naquet P. (avec Velpry L.), « L'insaisissable consentement et les limites de la démocratie sanitaire », *The Conversation*, 11 novembre 2019.
- Fillion E., « Confinement : quel impact dans les établissements pour personnes âgées et handicapées ? », *The Conversation*, 25 mars 2020.
- Vidal-Naquet P., À l'épreuve de l'influence. Le consentement dans la relation d'aide et de soin, *Pratiques en santé mentale* (à paraître).

3. Communications orales :

- AISLF Injustices épistémiques, Namur (Belgique), 2019.
- Congrès français de la psychiatrie, Nice, 2019.
- Psychiatrie et Vulnérabilité, Neuilly-sur-Marne, 2019.
- L'éthique dans les recherches en terrains sensibles, Campus Condorcet Aubervilliers, 2021.
- Autres séminaires invités : Handicap(s) et Sociétés, EHESS, 2018 ; Santé, Inégalités, Discriminations, MSH Paris Nord, 2018 ; Handicap-Exercice des droits, EHESS 2019 ; CoRHASI, EHESP, 2019 ; Organisations du Welfare, EHESS, 2021 ; Transformation de l'offre sociale, IReSP-CNSA, 2021.
- Présentations du projet et restitution des premiers résultats dans les établissements enquêtés.

Les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs (EXPAIRs)

Appel à projets : Blanc - 2019

Durée du projet : 36 mois (en cours)

Etat d'avancement de la recherche :

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Définition du projet |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Elaboration de la méthodologie |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Revue de la littérature |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Collecte des données |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Analyse des données |
| <input type="checkbox"/> | Rédaction du/des rapport(s) de recherche |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Valorisation et diffusion des connaissances |

Financement alloué : 148 524 €

Coordination du projet : Eve GARDIEN

Membres de l'équipe : Eve GARDIEN⁶⁹ ; Samir BOUDRAHEM⁷⁰ ; Gildas BREGAIN⁷¹ ; Julien CAZAL⁷² ; Paul-Fabien GROUD⁷³ ; Christine LAMBERTS⁷⁴.

❖ Présentation de la recherche

L'émergence du programme EXPAIRs doit se comprendre dans le cadre du déploiement sur le territoire français d'activités de soutien et d'accompagnement *par et pour* les personnes directement concernées (handicap, santé mentale, maladies chroniques, etc.) depuis plusieurs décennies déjà. Le programme EXPAIRs s'inscrit également dans un contexte de mise en œuvre de politiques publiques des secteurs sanitaire, social et médico-social se saisissant largement de la participation ou l'implication des usagers depuis les années 2000 ; cela pour une diversité de raisons (voir colloque EXPAIRs 2019 : <https://expairs.hypotheses.org/200>). La loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en sont la preuve patente.

Depuis les années 2010, cette orientation participative a pris un nouveau tournant avec l'introduction des pairs dans un ensemble de politiques publiques. Le pair désigne un type d'acteur reconnu depuis peu par la puissance publique, et légitimé au nom de ses savoirs expérientiels spécifiques et (plus) rares : expérience de la vie à la rue, expérience de la maladie chronique, expérience des addictions, expérience des situations de handicap, expérience des établissements et services, etc. Certains sont mobilisés pour des activités de représentation d'usagers, d'autres pour contribuer à des enseignements ou à la formation professionnelle, d'autres encore pour

⁶⁹ ESO (UMR 6590) – Université Rennes 2

⁷⁰ IFMK - Univ. Lyon 1

⁷¹ CNRS - EHESP

⁷² EA 4636 – Univ. Rennes 2

⁷³ EA 4148 – Univ. Lyon 1

⁷⁴ CNRS – Univ. De Nantes

accompagner ou soutenir leurs pairs. Cette première liste de fonctions endossées par les pairs en raison de leurs savoirs expérientiels ne se veut pas exhaustive. Ces fonctions sont au jour d'aujourd'hui en plein déploiement.

Ce sont ces pratiques d'accompagnement ou de soutien par les pairs, ainsi que les savoirs expérientiels y circulant, s'y fabriquant ou encore se co-construisant qui sont l'objet du programme EXPAIRs. Visant une meilleure compréhension de ces pratiques et de ces savoirs expérientiels, cette recherche empruntera une voie tierce qui n'est pas celles de la sociologie médicale (Foucault, 1976) et de la sociologie de la déviance (Edward Sagarin, 1969 ; Goffman, 1963), ni celles des *disability studies* et de l'oppression sociale (Oliver, 1996). Elle reprendra la question de la sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008) et creusera un troisième sillon, celui des savoirs expérientiels, afin de comprendre ce que les situations vécues et les échanges entre pairs peuvent produire de spécifique et de positif, en quoi ils peuvent contribuer à nos sociétés.

Les grands objectifs de ce programme de recherche peuvent se résumer ainsi :

1. Décrire et analyser les différentes pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs ;
2. Décrire et comprendre les effets des contextes sur les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs ;
3. Identifier et formaliser les savoirs expérientiels (plus) rares

La méthodologie de recueil des données donne une large part à l'enquête de type ethnographique :

- 12 terrains d'enquête sur lesquels se déroulent différentes formes de soutien et d'accompagnement par les pairs sont actuellement investigués ;
- 2 archives ont été ouvertes. Elles sont actuellement dépouillées par un historien ;
- L'échantillonnage contrasté prend en compte une diversité de mondes sociaux : handicap, maladies chroniques, santé mentale, addictions, etc. ;
- Une triangulation des méthodes de recueil de données a été mise en place : observation directe, différents types d'entretien, analyse d'archives, etc. ;
- L'analyse du matériau est astreinte à la rigueur du croisement des données et à la triangulation indirecte.

❖ Résultats (intermédiaires) de la recherche

Parmi les premiers résultats obtenus, nous avons choisi de présenter le concept de **pairjectivité** qui promet une utilité et des applications intéressantes pour la transformation de l'offre médico-sociale par l'ouverture de la possibilité de la production de savoirs expérientiels rares et pairjectifs. Voici quelques explications :

- Tous les êtres humains sont détenteurs de savoirs issus de leur expérience, ou de l'expérience des générations antérieures par exemple. Les savoirs expérientiels sont donc appris et produits, ils ne sont pas innés. Certains savoirs expérientiels sont issus d'expériences (plus) rares, telles que les situations de handicap, la maladie chronique ou un trouble de santé mentale, les migrations, la grande pauvreté, etc. Lors de ces expériences (plus) rares, les savoirs sont peu ou pas mis à disposition par les milieux sociaux. Ils ne sont pas ou que peu établis, souvent uniquement dans le cadre d'une expérience singulière et subjective. Les savoirs expérientiels (plus) rares sont peu transmis. Ils sont pourtant nécessaires à une meilleure qualité de vie des personnes directement concernées par les aménagements de l'environnement et les adaptations individuelles qu'ils permettent. En outre, ces savoirs expérientiels (plus) rares permettent de discerner différentes options et donc sont favorables à l'autodétermination et l'*empowerment* des personnes directement concernées.
- Cependant, ils sont limités dans leur portée et leur légitimité par leur ancrage dans l'expérience individuelle et subjective. D'où l'importance de pouvoir définir d'autres conditions de pertinence

du savoir expérientiel au-delà de la trajectoire de vie individuelle. C'est à cette fin que le concept de pairjectivité a été conçu. En voici la définition : « Est pairjectif ce qui est opposé à subjectif, au sens de valable pour tous les pairs et non pas seulement pour tel ou tel individu ; également au sens de ne pas découler de préférences ou d'habitudes individuelles, d'être indépendant des volontés de tel ou tel ; sans pour autant être objectif au sens d'être valable pour tous les esprits. » (Gardien, 2020). Le concept de pairjectivité a été développé et établi dans le cadre d'un article publié dans une revue en *open access*. En voici les références : Gardien E. (2020). Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. Education et Socialisation – Les cahiers du CERFEE [en ligne : <https://doi.org/10.4000/edso.12581>].

❖ Perspectives pour l'action publique

Le programme EXPAIRs est déjà engagé dans le *design* et la mise en œuvre de l'action publique. Nous avons contribué au groupe de travail mené par le secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (CIH) pour élaborer le cahier des charges pour une formation d'intervenants pair en situation de handicap.

Le programme EXPAIRs accompagne également le déploiement du projet EPoP (financement CNSA) porté par la Croix Rouge Française en partenariat avec plusieurs acteurs majeurs du secteur, des fédérations, des associations, des ARS, la Caisse des Dépôts, l'AGEFIPH, etc. Le programme EXPAIRs apporte un conseil scientifique tout au long de la démarche, une formation relative aux savoirs expérientiels. Il produit également de la connaissance sur les accompagnements par les pairs en jeu sur ces territoires.

L'identification, la formalisation de savoirs expérientiels (plus) rares, la co-production de savoirs expérientiels (plus) rares et pairjectifs peuvent permettre de :

- Diversifier l'offre de services et améliorer sa qualité : nouveaux métiers et co-design de l'offre ;
- Répondre aux problèmes tels que les personnes directement concernées les conçoivent, pas uniquement tels que sont évalués leurs besoins ;
- Une meilleure représentation des personnes directement concernées dans les instances de consultation, de décision et de gouvernance ;
- Davantage de démocratisation de nos secteurs d'activité.

❖ Valorisation

- Pour s'inscrire aux news du programme EXPAIRs : contact@expairs.net
- Pour s'informer sur le programme EXPAIRs, accéder aux podcasts et replays des différents évènements scientifiques déjà organisés, connaître les différentes publications : <https://expairs.hypotheses.org/>

Crédits

Les fiches projets ont été rédigées par les membres des équipes de recherche.

Coordination par Marion Scheider-Yilmaz.

Relecture par Virginia Ozkalp-Poincloux, Marion Cipriano et Mélanie Simony.

Livret publié le 4 octobre 2021.

Pour toutes précisions sur les projets, contactez le pôle Autonomie de l'IReSP : autonomie.iresp@inserm.fr

